

SI PUÒ VINCERE

©2015 Edizioni Angelo Guerini e Associati SpA
via Comelico 3 – 20135 Milano
<http://www.guerini.it>
email: info@guerini.it

Prima edizione: maggio 2015

Ristampa: V IV III II I 2015 2016 2017 2018 2019

Progetto grafico di copertina: Donatella D'Angelo

Printed in Italy

ISBN: 978-88-6250-604-5

Le fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume/fascicolo di periodico dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, commi 4 e 5, della legge 22 aprile 1941 n. 633.

Le fotocopie effettuate per finalità di carattere professionale, economico o commerciale o comunque per uso diverso da quello personale possono essere effettuate a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da CLEARedi, Centro Licenze e Autorizzazioni per le Riproduzioni Editoriali, Corso di Porta Romana 108, 20122 Milano, e-mail autorizzazioni@clearedi.org e sito web www.clearedi.org.

SI PUÒ VINCERE

Storie di pazienti che hanno sconfitto il cancro

a cura di
Mauro Boldrini
Sabrina Smerrieri
Paolo Cabra



**GUERINI
E ASSOCIATI**



Sommario

- 7 Prefazione, *di Beatrice Lorenzin*
- 9 Introduzione, *di Carmine Pinto*
- 13 Nota degli autori
- 15 L'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM)
- 17 IL CANCRO
- 21 I NUMERI DEL CANCRO IN ITALIA
- 25 LE CURE CONTRO IL CANCRO
- 33 L'IMMUNO-ONCOLOGIA
- 43 I BIG KILLER
- 53 LE ALTRE FORME DI TUMORE
- 63 LA PREVENZIONE
- 73 LA RIABILITAZIONE E IL REINSERIMENTO
- 77 LE TESTIMONIANZE DEI PAZIENTI
- 147 Glossario: le parole per dirlo
- 151 Link
- 153 Associazioni e indirizzi utili



Prefazione

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.

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'AIOM, 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

Introduzione

I tumori rappresentano una realtà multidimensionale, confinata non solo agli aspetti clinico-assistenziali e di ricerca, ma inevitabilmente anche con rilevanti ricadute nel più profondo del vissuto dei pazienti e dei loro familiari.

I progressi nel campo della diagnosi precoce e delle cure hanno prodotto un significativo miglioramento della sopravvivenza e, di conseguenza, negli ultimi decenni stiamo assistendo in Italia a un incremento progressivo del numero di pazienti con una «lunga storia di cancro alle spalle»: erano meno di un milione e mezzo all'inizio degli anni Novanta, due milioni e mezzo nel 2012, quasi tre milioni nel 2014. Nel 2020 saranno quattro milioni e mezzo. Lo scenario dell'oncologia è in 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. Per far fronte al progressivo aumento dell'impegno assistenziale e alla sostenibilità da parte del Sistema Sanitario Nazionale, correlata anche all'introduzione di nuove e più attive possibilità di cura, è necessaria una strategia condivisa che riunisca tutti gli attori coinvolti: l'accademia, i clinici, le istituzioni, gli enti regolatori, l'industria farmaceutica e i pazienti. Siamo di fronte a 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 terapeutici a fronte di un costante aumento di casi. Si tratta di una sfida che possiamo affrontare sempre meglio, 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 e alla disponibilità di nuove tecnologie e di nuovi farmaci.

Questo volume si inserisce in un'ampia campagna informativa dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) nel settore dell'immuno-oncologia, realizzata grazie al sostegno incondizionato di Bristol-Myers Squibb. Il volume 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 in merito alla chirurgia, alla chemioterapia, alle terapie biologiche e alla radioterapia. Si è poi descritta la nuova fase nel trattamento dei tumori rappresentata dall'immuno-oncologia, che riattiva il sistema immunitario per combattere le cellule tumorali e che è in grado di modificare le aspettative di sopravvivenza. Il melanoma ha rappresentato il modello per la sua applicazione e ora questo rinnovato approccio 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. Siamo di fronte a un'importante novità dell'oncologia del terzo millennio. Nella seconda parte abbiamo poi raccolto le significative testimonianze di pazienti trattati con l'immuno-oncologia, uomini e donne che, in alcuni casi, convivono con la malattia da molti anni con una buona qualità di vita. Un obiettivo molto importante, già raggiunto in altre malattie come l'infezione da HIV. Con le nuove terapie disponibili stiamo riuscendo sempre di più a «cronicizzare» l'andamento di alcune neoplasie.

Se si considera l'impatto dei tumori nell'Unione europea e nel resto del mondo, è difficile pensare che il «problema cancro» sia poco rilevante, sia in termini epidemiologici che finanziari. Risulta pertanto indispensabile sostenere le campagne di prevenzione oncologica. Questi programmi nel nostro Paese sono ancora troppo pochi e hanno spesso un ruolo limitato, anche se si traducono nel lungo termine in milioni di vite salvate. Da sempre l'AIOM è impegnata in prima linea in campagne di sensibilizzazione per l'adesione agli

screening e nell'educazione e informazione per stili di vita corretti, rivolte a tutte le fasce di popolazione, in particolare ai giovani. Emblematica l'esperienza del progetto «Non fare autogol», giunto alla quinta edizione: gli oncologi in questi anni sono entrati nelle scuole superiori con i calciatori della serie A per insegnare agli studenti le regole della prevenzione oncologica. Perché il cancro può essere sconfitto, a partire dai banchi di scuola.

CARMINE PINTO

Presidente Nazionale AIOM



Nota degli autori

Questo libro vuole offrire un'istantanea il più attuale possibile sull'argomento cancro nelle sue varie sfaccettature, ottenuta sovrapponendo i ritagli di decenni di cambiamenti nel modo di trattare un argomento quasi sempre considerato tabù. Partendo dall'analisi di come sono cambiate la percezione e la comunicazione della malattia. Attraverso un osservatorio particolare: dal 1998, infatti, abbiamo il privilegio di guidare la comunicazione dell'AIOM, la società scientifica che raggruppa gli oncologi medici italiani.

Per meglio comprendere la realtà del nostro Paese, siamo partiti da dati oggettivi, dalle cifre. E così, ecco i primi capitoli con i numeri di casi, tumore per tumore, dai big killer a quelli più diffusi per capire come si sta evolvendo la lotta al cancro, grazie alla ricerca, alla diagnosi precoce, ai progressi terapeutici. Senza trionfalismi, ma con la consapevolezza che si è percorsa molta strada. Queste conquiste hanno portato in quarant'anni a raddoppiare le percentuali di sopravvivenza. Tutto ciò, inimmaginabile trent'anni fa, quando il cancro veniva vissuto come una sentenza senza appello, se non addirittura come una colpa, è principalmente il frutto del lavoro dei ricercatori, dei clinici, dell'industria. Ma questi risultati non sarebbero stati possibili se non ci fosse stato un cambiamento «epocale» anche nel rapporto medico paziente. Poi, a seguire, abbiamo dato spazio alla prevenzione, che va adottata «senza se e senza ma» e a tutte le età.

La seconda parte del libro raccoglie le testimonianze di sedici pazienti. Abbiamo colto nelle loro parole l'angoscia e la preoccupazione nel raccontare il momento della diagnosi. Ma si sono rialzati,

perché 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. In molte testimonianze proprio la rete si è rivelata la chiave per scoprire sperimentazioni cliniche in corso, magari Oltreoceano.

Questi pazienti sono solo alcuni del milione e mezzo di italiani che continuiamo, con un termine bruttissimo, a chiamare «lungo-sopravvivenenti». E che, invece, dovremmo chiamare persone guarite, che si trovano a convivere con una malattia cronica e che rivendicano il diritto a tornare a condurre una vita normale. E che chiedono il rispetto di diritti impensabili fino a pochi anni fa, come diventare genitori o tornare al lavoro, lontano da ogni discriminazione.

La sopravvivenza 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 di 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. Un sistema sanitario che va tutelato e valorizzato.

Senza dubbio avremo dimenticato qualcosa: la selezione impone alcune scelte. Speriamo, però, di aver raggiunto l'obiettivo che ci eravamo posti: iniziare un dibattito su un argomento in qualche modo «figlio dei tempi», affrontando i vari aspetti che rendono oggi il cancro un male curabile.

L'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 oggi circa 2.500 iscritti ed è amministrata da un Consiglio Direttivo costituito da 12 membri. È presieduta da **Carmin** **Pinto**, il segretario è **Stefania Gori**, il tesoriere **Fabio Puglisi**.

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 (progetto «Non fare autogol»,

L'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM)

www.nonfareautogol.it) e quella secondaria (screening e diagnosi precoce e tempestiva), 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

Segretario STEFANIA GORI

Tesoriere FABIO PUGLISI

Consiglieri GIUSEPPE ALTAVILLA, GIORDANO BERETTA, SAVERIO CINIERI, LUCIA DEL MASTRO, MASSIMO DI MAIO, ROSA RITA SILVA, PIROSANDRO TAGLIAFERRI, GIUSEPPE TONINI

CONTATTI

Via Nöe, 23 – 20133 Milano

Tel 02 70630279 – Fax 02 2360018

aiom@aiom.it

www.aiom.it

L'Ufficio Stampa e la comunicazione sono affidati all'agenzia giornalistica Intermedia
intermedia@intermedianews.it

Il cancro

Quasi tutte le cellule che compongono il nostro organismo si riproducono seguendo uno schema simile. Di solito, la loro moltiplicazione avviene in modo ordinato e controllato. Però, a volte può capitare che qualcosa non funzioni. Un tumore si sviluppa quando le cellule sane vivono più a lungo del loro ciclo vitale medio, continuando a suddividersi senza controllo. La riproduzione anormale dà così origine a una massa chiamata neoplasia. Alcuni tipi di cancro, come quelli del sangue, non determinano lo sviluppo di masse tumorali. Il carcinoma è, comunque, un processo lento e progressivo, combattuto nella grande maggioranza dei casi con successo dai sistemi di difesa dell'organismo (meccanismi di riparazione del genoma e di difesa immunitaria). Dal suo inizio biologico può impiegare molto tempo a manifestarsi, anche decine di anni. Gli oncologi hanno studiato e classificato circa duecento diversi tipi di tumore, che possono essere curati in vario modo. Nonostante sia stato definito «il Male del secolo» nel Novecento, il cancro accompagna da sempre il cammino dell'umanità. Le prime testimonianze storiche risalgono a papiri egizi del 1600 a.C., in cui veniva chiamato «nemsu», fino al termine «carcinoma» coniato dal medico greco Ippocrate. Personaggi storici di varie epoche come l'imperatore romano Ottaviano Augusto, San Francesco d'Assisi o il compositore Gioacchino Rossini sono deceduti a causa di una neoplasia. L'oncologia medica nasce nel corso del 1700, quando gli scienziati iniziarono a studiare, per la prima volta, gli effetti cancerogeni di alcune sostanze come il tabacco o la fuliggine. Nell'ultimo secolo, il cancro è diventata una delle malattie più diffuse in tutto il mondo. Le cause di questo

fenomeno sono il costante aumento della vita media, 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 differenze tra benigni e maligni

Se il tumore è benigno, non si parla di cancro. Le cellule che lo costituiscono sono considerate tumorali perché si moltiplicano più del dovuto, dando origine a una massa che può raggiungere dimensioni importanti. Le cellule dei tumori benigni si sviluppano lentamente e non hanno la capacità di diffondersi ad altre parti dell'organismo, anche se possono creare problemi alla salute. Se, infatti, continuano a crescere, esercitano pressione contro gli organi sani limitrofi. I tumori maligni, invece, sono composti da cellule che, senza un adeguato trattamento, possono invadere i tessuti circostanti. Inoltre, hanno la capacità di espandersi a distanza, ovvero al di fuori della sede di insorgenza del tumore primitivo. Le vie di diffusione principali sono il sangue e il sistema linfatico. Quando raggiungono una nuova sede, le cellule possono continuare a dividersi, dando così origine a una metastasi. Quando un cancro maligno si diffonde, viene ancora denominato in base alla parte del corpo da cui ha avuto origine. Per esempio, se un cancro della mammella metastatizza ai polmoni, continua a essere chiamato cancro della mammella, non del polmone. La biopsia è un esame che consente di accertare l'eventuale presenza di cellule atipiche. Viene svolto per verificare se il tumore è benigno o maligno. L'esame consiste nel prelievo di un campione di cellule o di tessuto esaminato poi al microscopio.

Le cause principali

I motivi per cui una persona si può ammalare sono ancora largamente sconosciuti. Solo in alcuni casi il cancro ha una componente genetica. Sono riconosciute due cause, imputabili a fattori esterni e interni. I primi includono il fumo di sigaretta, l'abuso di alcol, l'e-

sposizione 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. 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, della testa e del collo e dell'ano.

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 over 65. 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).

Circa il 5-10% dei tumori è ereditario. Le persone che hanno avuto casi familiari presentano quindi un rischio maggiore. Per 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 a 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 9 e una donna ogni 37 svilupperanno invece un carcinoma polmonare; un maschio ogni 8 un tumore della prostata; un uomo ogni 11 e una donna ogni 18 una neoplasia del colon-retto.

TABELLA 1**Numero di nuovi casi tumorali, totale e, per alcune delle principali sedi, stimati per il 2014**Popolazione italiana residente da previsioni Istat – www.demo.istat.it.

Sede	Uomini	Donne
Vie aerodigestive superiori	7.200	2.100
Esofago	1.400	600
Stomaco	8.600	5.800
Colon-retto	29.100	22.700
Colon	19.900	16.400
Retto	9.200	6.300
Fegato	8.600	3.800
Colecisti e vie biliari	2.100	2.500
Pancreas	6.000	6.700
Polmone	29.500	11.400
Osso	400	300
Cute (melanomi)	5.600	5.200
Cute (non melanomi)	42.600	30.300
Mesotelioma	1.300	500
S. di Kaposi	600	300
Tessuti molli	1.000	900
Mammella		48.200
Utero cervice		2.200
Utero corpo		8.300
Ovaio		4.900
Prostata	36.300	
Testicolo	2.200	
Rene, vie urinarie*	8.300	4.300
Parenchima	7.000	3.700
Pelvi e vie urinarie	1.300	600
Vescica**	20.900	4.900
Sistema nervoso centrale	3.200	2.600
Tiroide	4.100	12.200
Linfoma di Hodgkin	1.300	1.000
Linfoma non-Hodgkin	6.900	5.900
Mieloma	2.700	2.500
Leucemie	4.400	3.500
Tutti i tumori, esclusi carcinomi della cute	196.100	169.400

* Comprende rene, pelvi e uretere.

** Comprende sia tumori infiltranti che non infiltranti.

I numeri del cancro in Italia

Nel 2014 in Italia sono stati diagnosticati 365.500 nuovi casi di tumore (circa 1.000 al giorno), di cui 196.100 (54%) negli uomini e 169.400 (46%) nelle donne (*Tabella 1*)¹.

I tumori più frequenti

Il tumore più diffuso (escludendo le neoplasie della pelle) è quello del colon-retto, con quasi 52.000 diagnosi stimate per il 2014. Seguono il carcinoma della mammella (48.000 casi, di cui il 98% nelle donne), del polmone (40.000, quasi il 30% nel sesso femminile), della prostata (36.000) e della vescica con circa 26.000 nuovi casi (21.000 tra gli uomini e 5.000 tra le donne).

Dividendo i dati per sesso, tra gli uomini prevale il tumore della prostata che rappresenta il 20% di tutte le neoplasie diagnosticate, seguono quello del polmone (15%), del colon-retto (14%), della vescica (10%) e dello stomaco (5%). Tra le donne, il cancro della mammella è il più frequente, rappresentando il 29% di tutte le neoplasie, seguito da colon-retto (13%), polmone (6%), tiroide (5%) e corpo dell'utero (5%) (*Tabella 2*).

In Italia il cancro colpisce più nelle regioni settentrionali rispetto a quelle meridionali. I motivi di questo fenomeno possono essere

¹ A questi si dovrebbero aggiungere i carcinomi della cute. Per le loro peculiarità biologiche e cliniche e per la difficoltà di stimarne esattamente il numero (orientativamente circa 70.000 casi, 40.000 nei maschi e 30.000 nelle femmine) vengono conteggiati separatamente.

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

Pool Airtum 2007-2010

Rango	Maschi	Femmine	Tutta la popolazione
1°	Prostata (20%)	Mammella (29%)	Colon-retto (14%)
2°	Polmone (15%)	Colon-retto (13%)	Mammella (13%)
3°	Colon-retto (14%)	Polmone (6%)	Prostata (11%)
4°	Vescica* (10%)	Tiroide (5%)	Polmone (11%)
5°	Stomaco (5%)	Utero corpo (5%)	Vescica (7%)

* Comprende sia tumori infiltranti che non infiltranti.

legati alla minore esposizione a elementi cancerogeni al Sud (fumo di tabacco, inquinamento ambientale) e allo stile di vita alimentare (dieta mediterranea) e riproduttivo (maggiore numero di figli).

Mortalità

I dati dell'Istituto nazionale di statistica (Istat) indicano per il 2011 (ultimo anno al momento disponibile) in 175.363 i decessi attribuibili a tumore (tra gli oltre 580.000 decessi verificatisi in quell'anno): 98.700 fra gli uomini e 76.663 fra le donne. Si può affermare che ogni giorno oltre 470 persone muoiono in Italia a causa di un cancro.

Il tumore che ha fatto registrare nel 2011 il maggior numero di decessi è quello al polmone (33.706), seguito da colon-retto (19.077), seno (11.959), stomaco (9.957) e prostata (7.520).

Tra gli uomini, il carcinoma del polmone risulta la prima causa di morte oncologica in tutte le fasce di età, rappresentando il 15% dei decessi tra i giovani (0-49 anni), il 31% tra gli adulti (50-69 anni) e il 27% tra gli ultrasettantenni. Tra le donne, il tumore della mammella si colloca al primo posto in tutte le fasce di età: causa il 29% dei decessi tra le giovani, il 23% tra le adulte e il 16% tra le over 70 (Tabella 3).

Nel periodo compreso fra il 1996 e il 2014 si è osservata una riduzione statisticamente significativa della mortalità per tumori, sia

TABELLA 3 Prime cinque cause di morte oncologica e proporzione sul totale dei decessi per tumore per sesso e fascia di età

Pool Airtum 2007-2010

Rango	Maschi			Femmine		
	anni 0-49	anni 50-69	anni 70+	anni 0-49	anni 50-69	anni 70+
1°	Polmone (15%)	Polmone (31%)	Polmone (27%)	Mammella (29%)	Mammella (23%)	Mammella (16%)
2°	Sist. nervoso centrale (10%)	Colon-retto (10%)	Colon-retto (10%)	Polmone (10%)	Polmone (14%)	Colon-retto (12%)
3°	Colon-retto (8%)	Fegato (8%)	Prostata (8%)	Colon-retto (7%)	Colon-retto (10%)	Polmone (11%)
4°	Stomaco (7%)	Pancreas (7%)	Fegato (7%)	Ovaio (6%)	Pancreas (7%)	Pancreas (8%)
5°	Fegato (7%)	Stomaco (6%)	Stomaco (7%)	Sist. nervoso centrale (6%)	Ovaio (7%)	Stomaco (6%)

tra gli uomini che tra le donne (Registri Tumori AIRTUM). Questo fenomeno indica che il Sistema sanitario nel nostro Paese funziona dal punto di vista diagnostico-terapeutico. In particolare il calo di mortalità durante il periodo osservato è del 18% fra gli uomini e del 10% fra le donne.

Sopravvivenza

La possibilità di sopravvivere a un tumore dipende soprattutto da due fattori: la prevenzione secondaria (adesione a programmi di screening) e le terapie. Più precoce è la diagnosi, maggiore è la probabilità di essere efficacemente curati. La sopravvivenza a 5 anni è aumentata notevolmente nell'ultimo quarantennio. **Alla fine degli anni Settanta era stimata al 33% ed è salita al 47% nei primi anni Novanta. Dal 2004 al 2007 la sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi è del 57% tra gli uomini e del 63% per le donne.**



Le cure contro il cancro

I principali approcci nel trattamento delle neoplasie sono rappresentati dalla chirurgia, dalla chemioterapia, dalle terapie biologiche, dalla radioterapia e dall'immuno-oncologia. Queste armi 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.* Dopo la fine di ogni tipo di trattamento sono necessari esami periodici di controllo. Questa pratica clinica si chiama follow-up e ha come obiettivo la gestione di possibili complicanze, legate al trattamento utilizzato e all'eventuale ricomparsa di cellule tumorali.

Chirurgia

La chirurgia è, salvo alcune eccezioni, 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; rimuovere metastasi isolate; 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 affiancata alla chemioterapia o ad altre tipologie di cura. I clinici possono sconsigliare l'intervento 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.

Le più comuni complicazioni post-operatorie sono costituite da infezioni della ferita, polmoniti, trombosi e raccolte di liquido intorno alla ferita. È possibile ridurre questi problemi con la somministrazione di antibiotici, alzandosi dal letto e muovendosi il prima possibile oppure, per quanto riguarda la trombosi degli arti inferiori, con esercizi per le gambe, con l'utilizzo di calze elastiche e con farmaci anticoagulanti.

Per quanto riguarda le possibili complicanze a lungo termine, in seguito a un'operazione al seno o al torace il dolore può persistere ed è quindi necessario assumere antidolorifici. Altre conseguenze a lungo termine di molti interventi chirurgici oncologici sono le cicatrici cutanee e il linfedema, un rigonfiamento del braccio o della gamba che può verificarsi dopo l'asportazione dei linfonodi ascellari o dell'inguine.

La chirurgia è stata investita in maniera notevole dal progresso tecnologico, soprattutto dal punto di vista strumentale. Per esempio, l'arresto delle emorragie (emostasi) è possibile con una precisione prima impensabile, grazie a nuovi dispositivi di elettrocoagulazione bipolare o a ultrasuoni. Così come la chirurgia laparoscopica ha reso le procedure meno traumatiche per il paziente (cicatrici minime, dolore ridotto, dimissioni anche entro 48 ore, rapida ripresa delle normali attività lavorative). Infine, 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. Questo può variare in relazione alle caratteristiche cliniche e biologiche della malattia, ma anche alle diverse esigenze sociali, culturali e allo stato di salute del paziente.

Chemioterapia

La chemioterapia si basa sulla somministrazione di specifici farmaci (chiamati citotossici o antitumorali), che distruggono le cellule tumorali e interferiscono con la loro crescita, prevenendone la riproduzione. Un trattamento chemioterapico può essere costituito da una

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, per diminuire le dimensioni del tumore e facilitarne l'asportazione.

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 migliorare alcuni sintomi causati dalla massa tumorale. L'uso di grandi quantità di farmaci chemioterapici può preparare l'organismo a un trapianto di midollo osseo o di cellule staminali.

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.

La chemioterapia rappresenta tuttora il trattamento cardine dei tumori. Si basa su farmaci più efficaci e meno tossici rispetto a quelli utilizzati fino ad alcuni anni fa. Sono disponibili 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 combattere nausea e vomito, debellare stanchezza e fatigue, ridurre il rischio di infezioni, in modo da affrontare meglio il percorso di cura.

Gli effetti collaterali più frequenti

Caduta dei capelli	È uno degli effetti più temuti, ma non riguarda tutti i farmaci. Solitamente ricrescono nell'arco di 3-6 mesi dopo la conclusione del ciclo di terapia.
Nausea e vomito	Le sedute di chemioterapia, in alcuni casi, provocano conati di vomito e forte senso di nausea. Esistono farmaci specifici (antiemetici) efficaci nella stragrande maggioranza dei casi.
Stanchezza	È una normale reazione del corpo alla malattia e ai farmaci. Questa sensazione a volte prosegue anche dopo la fine del trattamento.
Infezioni	La distruzione delle cellule sane tende a indebolire la capacità dell'organismo di rispondere alle infezioni. In particolare, si presentano con facilità irritazione e ulcere alla bocca. Generalmente sono curate con antibiotici e sciacqui periodici.
Anemia	I trattamenti (o la malattia stessa) possono generare perdita di emoglobina e/o globuli rossi, diminuendo così la capacità di trasportare ossigeno nel sangue. Ne derivano varie conseguenze, tra cui la stanchezza cronica. Anche in questo caso esistono farmaci specifici.
Piccole emorragie	Alcune molecole possono compromettere l'azione delle piastrine e rallentare così la coagulazione del sangue. Durante i cicli possono sopraggiungere emorragie nasali, lividi o abbondanti perdite ematiche a fronte di piccoli tagli o graffi. A volte è quindi necessaria una trasfusione di piastrine.
Dolore	Può essere causato direttamente dal tumore, oppure dagli effetti collaterali delle terapie. È importante che il paziente riferisca sempre al medico i sintomi riscontrati. A seconda dell'intensità vengono utilizzati diversi medicinali (antinfiammatori non steroidei, codeina, morfina, metadone).

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. Quindi, nei tre/sei mesi che costituiscono la fase di trattamento, si effettuano in genere da tre/quattro a sei/otto cicli. Ognuno dura alcuni giorni ed è seguito da un periodo di riposo. Il numero totale

di sedute dipende dalla risposta del tumore alla terapia. 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 alle controindicazioni 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.

Terapie biologiche

Le terapie biologiche, dette anche *target therapy*, sono rivolte contro i meccanismi che controllano la crescita e la diffusione del cancro (bersagli molecolari).

Possono includere:

- anticorpi monoclonali
- fattori di crescita
- vaccini
- terapie genetiche.

Le *target therapy*, cioè i farmaci cosiddetti «biologici» o «intelligenti», agiscono selettivamente su recettori cellulari specifici. Questa azione selettiva influenza il risultato terapeutico e risparmia le cellule sane, con un miglioramento quindi della tollerabilità del trattamento. A tutto vantaggio del paziente e della sua qualità di vita.

I risultati ottenuti in questi ultimi anni sono entusiasmanti. L'era delle terapie biologiche è iniziata negli anni Novanta del secolo scorso. I primi progressi portarono alla scoperta di numerose molecole, che hanno determinato significativi miglioramenti nei tassi di sopravvivenza e nella riduzione della tossicità. In questo modo è stato possibile identificare i pazienti con specifiche anomalie cellulari e prescrivere loro il trattamento potenzialmente più efficace. Da allora, come diretta conseguenza, alle persone non idonee vengono risparmiate cure non necessarie e relativi effetti collaterali. Si è così entrati nell'era della medicina personalizzata.

La restrizione maggiore all'impiego delle terapie mirate è lo spettro d'azione limitato a quelle particolari neoplasie che dipendono da alterazioni molecolari specifiche. Va inoltre considerata la possibilità che il corpo sviluppi una resistenza al trattamento, cioè che il farmaco diventi nel tempo meno efficace. Senza dimenticare i loro costi molto elevati, che implicano una selezione attenta dei pazienti.

Come funzionano

Dal punto di vista del principio d'azione, le terapie mirate sono assimilabili alla chemioterapia: entrambe interagiscono con i meccanismi di crescita neoplastica. Anche la chemioterapia infatti ha un target 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* (vedi pag. 33).

Le terapie «su misura» possono agire su uno o più fronti, in particolare l'anti-angiogenesi è la via che oggi appare più promettente. Si 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, risultati impensabili con la sola chemioterapia. I mediatori più studiati sono i fattori di crescita, in particolare il *Vascular Endothelial Growth Factor* (VEGF). Negli ultimi anni molti trattamenti chemioterapici sono risultati sempre meno efficaci a causa della resistenza stessa della malattia. Gli anti-angiogenici aggirano questo ostacolo, perché i loro target non sono le cellule neoplastiche ma i vasi che le alimentano. Questi vantaggi hanno portato a un nuovo paradigma nel trattamento antitumorale, non più diretto a distruggere le cellule cancerose ma a colpirle, tenendole sotto controllo. Come ha scritto Moses Judas Folkman, uno dei padri di questa nuova branca della medicina: «*Arrestare la crescita tumorale potrebbe portare i pazienti a convivere per anni con il tumore come con una malattia cronica quale il diabete*».

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 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.

I possibili effetti collaterali della radioterapia sono paragonabili a quelli provocati dai farmaci chemioterapici: vomito, nausea, diarrea, stanchezza cronica, tosse e dolore a livello toracico. Durante

La radioterapia può essere:

Esterna (o transcutanea, o a fasci esterni). La fonte di raggi è posizionata all'esterno del corpo del paziente. Questo apparecchio fa convergere le radiazioni nel punto in cui si trova il tessuto tumorale da distruggere.

Interna. È somministrata dall'interno del corpo, un risultato che può essere raggiunto in vari modi: con minuscole sonde di metallo radioattivo posizionate direttamente all'interno del tumore o molto vicino a esso (brachiterapia), oppure con un liquido radioattivo da bere o da iniettare in vena, che viene captato in modo specifico dalle cellule tumorali. Un esempio tipico di questo trattamento è l'utilizzo dello iodio radioattivo nel tumore della tiroide.

le sedute possono comparire sulla pelle forti arrossamenti, simili a quelli provocati da un eritema solare. Questa irritazione cutanea si chiama radiodermite, la quale può a volte far sospendere il trattamento. I medici consigliano ai pazienti di portare vestiti non aderenti ed evitare camicie dal collo stretto e cravatte. Le donne sottoposte a irradiazione della mammella non devono indossare il reggiseno, perché lo sfregamento delle spalline e delle bretelle può irritare la pelle. Al termine dei trattamenti si può avere difficoltà a deglutire o a bere bevande molto calde o fredde.

L'immuno-oncologia

Cos'è il sistema immunitario

Il nostro organismo ha un apparato di difesa dalle possibili aggressioni esterne, il sistema immunitario. È una delicata e complessa «macchina», una rete che comprende diversi tipi di cellule, ognuna con funzioni specifiche. Queste cellule lavorano insieme in modo coordinato per riconoscere ed eliminare agenti «invasori». Alcuni, come batteri, funghi e parassiti, danneggiano le cellule dall'esterno, mentre altri hanno la capacità di entrare nelle cellule e danneggiarle dall'interno (per esempio i virus).

Il sistema immunitario si è sviluppato nel corso dell'evoluzione del genere umano per proteggere il corpo da qualsiasi minaccia esterna, con la capacità di distinguere i reali pericoli dalle situazioni che invece non presentano rischi.

In altre parole, le nostre difese immunitarie sono le sentinelle e, allo stesso tempo, la squadra operativa di emergenza. Un team che riesce tempestivamente a mettere in atto contromisure, in seguito a complicatissimi processi biochimici e cellulari, per mantenere l'organismo sano. Tutto il sistema è composto da una serie di elementi talmente numerosi e complessi che, malgrado decenni di approfondimenti, sfuggono ancora in certi casi alla piena comprensione dei ricercatori. La presenza dell'antigene (proteina o enzima non riconosciuto come proprio dall'organismo) stimola il sistema immunitario a produrre la risposta cellulo-mediata e/o anticorpale. Una componente importante della risposta cellulo-mediata è l'attivazione e produzione delle cellule T (linfociti): potenti globuli bianchi in grado di eliminare o neutralizzare cellule infette o anormali.

Il sistema immunitario dispone di due rami di difesa: l'immunità aspecifica o innata e quella specifica o adattativa.

Immunità aspecifica o innata: è presente fin dalla nascita, rappresenta la barriera contro le infezioni più comunemente diffuse. Si attiva in seguito a ferite, traumi acuti o cronici o in presenza di malattie, come nel caso dell'artrosi. Questa immunità può essere considerata un campanello d'allarme in caso di aggressione all'organismo, che non è però in grado di contrastare i cambiamenti di virus e batteri. L'immunità innata comprende la **pelle** (il sistema di difesa più esterno del nostro organismo), le **membrane mucose** che ricoprono le parti del corpo a contatto con l'ambiente esterno (bocca, naso, orecchie...), le **secrezioni** come il sudore (un liquido in grado di uccidere alcuni batteri). Quando un virus o un batterio «sconfigge» questa prima linea di difesa l'organismo reagisce attraverso un'inflammatione, dovuta alla produzione di sostanze da parte dei tessuti colpiti per riparare le lesioni subite, oppure con il meccanismo della febbre. L'aumento della temperatura uccide virus e batteri e facilita l'attività dei globuli bianchi.

Immunità specifica o adattativa: è una risposta che l'organismo fabbrica su misura, a seconda dell'agente infettante. Si tratta di una difesa mirata verso determinati antigeni, cioè sostanze che il nostro organismo non riconosce. Questa capacità è resa possibile grazie ai linfociti T e B; questi ultimi sono i principali produttori di anticorpi.

Il **linfocita B** (cellula B) è «fabbricato» dal midollo osseo e si muove all'interno dell'organismo. Quando si imbatte nel proprio antigene si riproduce diverse volte, originando cellule figlie identiche dette cloni. Una parte della popolazione clonale si attiva poi in plasmacellule, che sintetizzano in gran quantità gli anticorpi specifici presenti sulla membrana del loro precursore. La parte che rimane serve da «memoria interna» contro future infezioni che, se si verificheranno, saranno contrastate in modo più veloce ed efficace.

I **linfociti T** (cellule T) sono così chiamati perché prodotti da un piccolo organo ghiandolare chiamato timo. Esistono vari tipi di linfociti T che mediano le risposte immunitarie specifiche. La loro attivazione dipende dal riconoscimento di antigeni posti sulla membrana dei

linfociti B e dei macrofagi, e alcuni tipi (*T helper*) secernono sostanze (*citochine*) che facilitano la risposta citotossica di altri linfociti T verso altre cellule.

L'immunità specifica o adattativa è molto più veloce ed efficace. Si sviluppa solo dopo la nascita, durante il primo anno di vita, e si potenzia via via che incontra agenti patogeni da contrastare. Questa caratteristica può essere rafforzata con le vaccinazioni.

Sistema immunitario e tumori

L'idea che il sistema immunitario potesse essere in grado di proteggere l'organismo dallo sviluppo di tumori risale addirittura agli inizi del Novecento. Ma furono solo i primi esperimenti scientifici, svolti nella seconda metà del secolo scorso, a generare evidenze sperimentali che definirono chiaramente il ruolo del «network di sorveglianza» dell'organismo in questo ambito. In seguito, grazie all'identificazione di determinate categorie di antigeni associati al cancro, si sono potuti ipotizzare per la prima volta trattamenti mirati esclusivamente alle cellule tumorali. Basandosi su queste rivoluzionarie scoperte, i ricercatori hanno potuto successivamente sviluppare vaccini terapeutici per certi tipi di neoplasie.

L'identificazione degli antigeni ha permesso anche di formulare l'ipotesi dell'immunosorveglianza: *il sistema immunitario riuscirebbe a controllare la crescita incontrollata delle cellule tumorali tramite i linfociti T. Nelle persone immunodepresse aumenterebbe quindi il rischio di sviluppare un cancro.*

Le cellule «impazzite» sono in grado di attivare numerosi e complessi meccanismi che permettono loro di evadere il controllo del sistema immunitario, capace in condizioni normali di segnalare qualsiasi «movimento» sospetto. Quindi, il tumore può continuare a rimodellarsi, proprio per eludere la sorveglianza, e le cellule che lo compongono possono così sopravvivere anche in una persona perfettamente sana. Per descrivere questo fenomeno è stata introdotta la nuova definizione di *cancer immunoediting*, che comprende tre fasi in sequenza (vedi box).

Cancer immunoediting

Eliminazione: può determinare la completa distruzione della lesione da parte del sistema immunitario.

Equilibrio: le cellule tumorali, attraverso un processo di selezione operato dai linfociti T, diventano resistenti al controllo di «sorveglianza»

Evasione: le cellule tumorali si diffondono in modo incontrollato, originando tumori clinicamente rilevabili.

Immuno-oncologia: come stimolare il sistema immunitario

Il sistema immunitario può essere stimolato dall'esterno a reagire con maggior forza contro malattie gravi, come possono essere 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: chirurgia, radioterapia e chemioterapia. Esistono anche le cosiddette terapie target, arrivate in un secondo momento, ma che concettualmente sono sempre farmaci che agiscono contro le cellule tumorali.

L'immuno-oncologia, invece, è una cosa totalmente diversa e ha alla base proprio il concetto di combattere la malattia grazie alla stimolazione del sistema immunitario. In altre parole, il processo naturale prevede che, alla presenza di un agente estraneo come un batterio o un virus, il nostro «sistema di sorveglianza» venga attivato. Questo per espellere o rendere innocuo il nemico. Una volta vinta la battaglia, il sistema immunitario torna in *standby*. Purtroppo, nel caso dei tumori, le cellule impazzite attivano alcuni stratagemmi per eludere questo controllo: il sistema si spegne ma loro riescono comunque a replicarsi. L'immuno-oncologia è in grado di bloccare questo meccanismo, ovviamente dannoso per il corpo, mantenendo alto il livello di allerta: le nostre barriere protettive possono così combattere il tumore.

Attenzione però: l'immuno-oncologia, detta anche immunooncoterapia, non è

TABELLA 4 Sono state dimostrate interazioni tra il sistema immunitario e molte tipologie di tumori

Tipo di tumore	Presenza di cellule immunitarie infiltranti	Evidenza di immunosoppressione associata al tumore	Interazioni tumore-sistema immunitario che correlano con la prognosi clinica
Vescica	•	•	•
Mammella	•	•	•
Colon-retto	•	•	•
Esofago	•	•	•
Stomaco	•	•	•
Testa-collo	•	•	•
Fegato	•	•	•
Leucemia		•	
Polmone	•	•	•
Linfoma		•	
Melanoma	•	•	•
Ovaio	•	•	•
Pancreas	•	•	
Prostata	•		•
Rene	•	•	•

da confondere con l'immunoterapia classica, utilizzata per le malattie autoimmuni, come artrite reumatoide, lupus eritematoso sistemico, sclerosi multipla, psoriasi ecc.

L'immuno-oncologia si unisce quindi alla chirurgia, alla radioterapia e alla chemioterapia quale importante opzione terapeutica per i pazienti oncologici. Diversi studi hanno valutato agenti immuno-oncologici nel trattamento di vari tipi di tumore, tra cui soprattutto il carcinoma renale e il melanoma, ma anche il cancro della prostata e del polmone. Questi studi evidenziano una riduzione della massa

Fattori del sistema immunitario che aumentano il rischio di sviluppare un tumore

Virus	L'origine virale è responsabile di circa il 15% di tutti i tumori, attraverso inserimento o attivazione di un oncogene, nel DNA umano, che porta alla trasformazione maligna.
Batteri	Secondo alcune evidenze scientifiche, i batteri intestinali (per esempio l' <i>Helicobacter pylori</i>) sono stati collegati allo sviluppo di tumore del colon e dello stomaco.
Immunodeficienza	L'immunodeficienza diminuisce la capacità dell'organismo di riconoscere e distruggere le cellule malate.

tumorale, ma soprattutto un aumento della sopravvivenza, che possono essere superiori a quanto generalmente osservato con la chemioterapia quando questa risulta efficace.

Come funziona l'immuno-oncologia

Quando il sistema immunitario individua virus, batteri o tumori non presenti in condizioni normali di salute, il corpo attiva una risposta immunitaria diretta alle molecole localizzate sulla superficie di questi agenti patogeni o delle cellule tumorali. Una componente importante di questa risposta è l'attivazione e la produzione dei linfociti T, in grado di eliminare o neutralizzare una cellula estranea o un agente infettivo.

L'immuno-oncologia funziona stimolando le cellule del sistema immunitario a combattere il tumore, per esempio alcuni anticorpi ne colpiscono componenti specifici. La maggior parte delle immunoterapie oncologiche agisce specificamente sui linfociti, modificandone o influenzandone la funzione nel sistema immunitario. I linfociti si distinguono in tre sottopopolazioni: le cellule T (T killer, T helper, di memoria e regolatorie, o soppressorie), le cellule B, che producono gli anticorpi, e le cellule natural killer (NK), che sono meno numerose delle cellule T killer e non così specifiche.

Breve storia dell'immuno-oncologia

1798	Edward Jenner pubblica lo studio che dimostra l'efficacia del vaccino del vaiolo.
1891	William Coley usa l'infezione batterica con la tossina Coley per curare il cancro.
1900	Paul Ehrlich suggerisce che alcune molecole all'interno dell'organismo possono essere in grado di combattere i tumori.
1957	Sir Frank Macfarlane Burnet suggerisce che le cellule tumorali possono causare una risposta immunitaria in grado di distruggere il tumore senza alcuna manifestazione clinica.
1968	Primo trapianto di midollo osseo allogenico (ABMT); dagli anni Ottanta l'ABMT diventa trattamento standard per le malattie ematologiche.
1970	Donald Morton descrive una regressione tumorale significativa dopo iniezione di vaccino BCG (Bacillo Calmette-Guerin) in pazienti affetti da melanoma; più tardi il BCG diventa terapia standard per il tumore superficiale della vescica.
1975	George Köhler e César Milstein sviluppano la tecnologia per la produzione di anticorpi monoclonali.
1986-2000	Garantite le approvazioni per l'utilizzo di interferoni (IFNs) e IL-2 nel trattamento delle neoplasie.
2010	La Food and Drug Administration (FDA) approva l'uso del vaccino sipuleucel-T nel trattamento del carcinoma prostatico metastatico resistente alla castrazione.
2011	L'FDA approva ipilimumab per il trattamento del melanoma metastatico.
2011	L'EMA (European Medicines Agency) approva ipilimumab per il trattamento del melanoma metastatico.
2014	L'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) approva ipilimumab per il trattamento in prima linea dei pazienti affetti da melanoma metastatico.

Altri immunoterapici invece hanno come target le cellule che presentano l'antigene (antigen-presenting cells, APC), che, dal loro stesso nome, agiscono esponendo sulla superficie gli antigeni, cioè sostanze estranee, batteri, virus o componenti alterati della cellula, in grado di scatenare una risposta del sistema immunitario.

L'effetto clinico dell'immuno-oncologia (ritardato) è diverso rispetto a quello delle altre terapie convenzionali (immediato), perché le risposte immunologiche possono richiedere un po' di tempo prima di tradursi in evidenza clinica. Quindi un beneficio può essere visto solo dopo alcuni mesi dall'inizio del trattamento.

Rispetto al trattamento con terapie target, un farmaco immuno-oncologico infatti non genera risultati visibili nell'immediato, poiché non colpisce direttamente le cellule tumorali, ma attiva il sistema immunitario per ottenere la risposta desiderata. Il reale beneficio clinico non deve quindi essere valutato nei tempi e con le metodiche standard della terapia oncologica classica. Infatti è possibile notare un iniziale aumento della massa tumorale, seguito solo in un secondo tempo da una riduzione. In generale, possono trascorrere anche 16-20 settimane perché si possa evidenziare radiologicamente una risposta. Una volta che ciò è avvenuto, però, si instaura una «memoria immunologica», per cui le risposte o le stabilità di malattia possono essere durature nel tempo, con un chiaro impatto sulla sopravvivenza dei pazienti.

Gli effetti collaterali

Gli eventi avversi osservati con l'immuno-oncologia sono diversi da quelli che si manifestano con la chemioterapia tradizionale che non è selettiva e, quindi, colpisce anche le cellule sane. Con l'immuno-oncologia, invece, il potenziamento della «sorveglianza» può portare a un aumento delle «difese» in altre parti del corpo, in cui lo stimolo non è necessario. Si possono verificare, per esempio, infiammazioni temporanee a livello gastrointestinale o sulla pelle, sotto forma di eruzioni cutanee. La gestione di questi sintomi non è particolarmente complessa e gli effetti collaterali sono generalmente inferiori rispetto ai trattamenti classici.

Immuno-oncologia	Chemioterapia
Agisce sul sistema immunitario per lanciare un attacco alle cellule tumorali	Agisce in generale sulla divisione delle cellule tumorali
Il potenziamento del sistema immunitario può portare a un aumento delle cellule immunitarie in altre parti del corpo in cui la risposta non è necessaria	La chemioterapia tradizionale non è selettiva sulle cellule che colpisce; per questo può anche bloccare la divisione delle cellule sane e può causare effetti collaterali
Un temporaneo effetto infiammatorio su tessuti sani, quali*: <ul style="list-style-type: none"> • intestino: diarrea • cute: prurito e dermatite 	Gli effetti collaterali possono includere*: <ul style="list-style-type: none"> • Perdita di capelli • Nausea e vomito • Neuropatia • Infezioni

*Solo alcuni esempi forniti a scopo illustrativo

L'altro aspetto fondamentale, legato al meccanismo d'azione del farmaco immuno-oncologico, riguarda il tempo di insorgenza degli eventi avversi. Nel caso dei chemioterapici possono insorgere anche dopo poche ore o qualche giorno, mentre per i farmaci immuno-oncologici si osserva una latenza decisamente più lunga e possono trascorrere anche 6-7 settimane dall'inizio della terapia prima che si verifichi il picco di eventi avversi.

Gli anticorpi monoclonali

L'impiego di anticorpi monoclonali rappresenta il tipo di immunoterapia oncologica più diffusamente studiato. L'uso di anticorpi monoclonali specifici è il nuovo potenziale approccio per stimolare il sistema immunitario a combattere il tumore, avendo come target i recettori che modulano la risposta immunitaria.

Un caso scuola: il melanoma

Il melanoma è la forma più grave di tumore della pelle che, in stadio avanzato, è aggressivo e mortale. Diversamente da quanto accade in molti altri tumori solidi, questa malattia colpisce una popolazione più giovane, di mezza età. È caratterizzato dalla trasformazione dei melanociti, cellule che producono e contengono un pigmento, la melanina, e si trovano nello strato profondo della pelle, in quello medio dell'occhio e dell'orecchio interno e in alcuni organi interni.

Il melanoma, per le sue caratteristiche biologiche, è il candidato ideale per l'applicazione dell'immuno-oncologia, che cambia i criteri di valutazione della risposta al trattamento.

Nel melanoma metastatico non si registravano progressi significativi da decenni, ma oggi abbiamo a disposizione nuove armi, molto efficaci. Ipilimumab ha completato il programma di sviluppo clinico ed è stato approvato in Europa a luglio 2011 dall'Agenzia Europea dei Farmaci (EMA). A settembre 2014 ipilimumab ha ricevuto il via libera dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) per il trattamento in prima linea dei pazienti colpiti da melanoma metastatico.

Con i chemioterapici classici il tasso di pazienti vivi a un anno era del 25%, ipilimumab in prima linea ha mostrato una sopravvivenza a 12 mesi di circa il 60%.

Inoltre, durante un importante congresso europeo di oncologia nel 2013, è stata presentata una «Pooled analysis» su circa 5.000 pazienti trattati con ipilimumab, che ha mostrato un tasso di sopravvivenza superiore al 20% a 3 anni, con alcuni pazienti con un follow-up fino a 10 anni.

Oggi sono in studio anche nuovi farmaci immuno-oncologici, come nivolumab. I dati più recenti evidenziano come la combinazione di due anticorpi monoclonali, ipilimumab e nivolumab, sia in grado di garantire risposte in termini relativamente brevi. I risultati degli studi in corso su nivolumab nel melanoma e in altre neoplasie, come quella del polmone, del rene e nel linfoma di Hodgkin, offrono ulteriori evidenze cliniche del potenziale dell'immuno-oncologia come approccio innovativo nel trattamento dei tumori.

I big killer

Tumore del polmone

Nel 2014 ha colpito in Italia 40.000 persone (70% uomini e 30% donne). Rappresenta l'11% di tutte le nuove diagnosi di cancro nel nostro Paese. Si calcola che un uomo su 9 e una donna su 37 possano sviluppare questa malattia nel corso della vita. Nel 2011 (ultimo anno disponibile, Istat) sono state osservate 33.706 morti per tumore del polmone. È la prima causa di morte per cancro nei maschi (27% del totale dei decessi) e la terza nelle donne (11%). In totale, nel nostro Paese vivono 75.365 con una diagnosi di questa malattia.

Negli ultimi anni si è registrato un progressivo e preoccupante aumento di casi nelle donne, dovuto al diffondersi del vizio del fumo. È infatti statisticamente dimostrato che il consumo di prodotti a base di tabacco sia responsabile dell'85-90% dei casi di neoplasie polmonari. La probabilità di sviluppare la malattia aumenta di 14 volte nei tabagisti rispetto ai non fumatori (e fino a 20 volte nelle persone che consumano oltre 20 sigarette al giorno).

È una patologia subdola che, spesso, non presenta sintomi fino allo stadio avanzato. Non vi è accordo fra gli esperti sull'opportunità di sottoporre a esami periodici le persone a rischio (perché fumatrici o ex fumatrici). Si distinguono due tipi principali di cancro del polmone, a seconda dell'aspetto delle cellule all'esame microscopico: non a piccole cellule (la forma più comune); a piccole cellule (meno frequente, ma con maggiori probabilità di diffondersi ad altri organi).

I progressi

La percentuale di persone che ha superato la malattia da almeno 5 anni è moderatamente aumentata tra i primi anni Novanta e la fine del primo decennio del 2000: dal 10 al 14% nei maschi e dal 12 al 18% nelle femmine.

La chemioterapia è il trattamento di prima scelta per la maggior parte dei casi di tumore del polmone a piccole cellule e non a piccole cellule. Un'opzione terapeutica sempre più efficace è costituita dalle terapie biologiche. In particolare, l'uso di test genetici consente la selezione dei pazienti in cui queste terapie possono funzionare. L'operazione chirurgica invece varia in relazione alle dimensioni e alla posizione del cancro: la pneumonectomia si esegue quando le dimensioni del tumore sono importanti e consiste nell'asportazione dell'intero polmone. La radioterapia è uno dei trattamenti che possono essere impiegati nella variante non a piccole cellule, in particolare quando il cancro non è ancora diffuso. Può essere utilizzata anche per alleviare sintomi legati alla malattia, come mancanza di respiro, tosse e dolore.

Oggi si stanno aprendo nuove strade grazie all'immuno-oncologia. Infatti, nel tumore del polmone non a piccole cellule, i risultati presentati a giugno 2014 al Congresso americano di oncologia medica (ASCO) hanno evidenziato percentuali di sopravvivenza globale a uno e due anni del 42% e 24% nei pazienti trattati con una nuova molecola. Il farmaco è stato approvato nel marzo 2015 dall'ente regolatorio americano (FDA, Food and Drug Administration). In futuro, compito dei ricercatori sarà capire in che modo combinare questo approccio terapeutico rivoluzionario con la chemioterapia, la radioterapia e la chirurgia.

Tumore del colon-retto

È in assoluto il tumore più frequente nella popolazione italiana, con 52.000 diagnosi stimate nel 2014. Rappresenta la quarta neoplasia più diffusa a livello mondiale. È abbastanza rara prima dei 40 anni, sempre più frequente a partire dai 60. Nel 2011 (ultimo anno disponibile, Istat) si sono registrati 19.077 decessi per questa malattia

(il 54% negli uomini). Sono quasi 300.000 i pazienti con pregressa diagnosi di carcinoma del colon-retto in Italia (51% maschi).

I fattori di rischio più importanti sono costituiti da stili di vita scorretti e familiarità. Numerose ricerche hanno dimostrato come un consumo eccessivo di carni rosse, insaccati, farine e zuccheri raffinati, unito a una dieta povera di frutta e verdura, possa favorire lo sviluppo della patologia. Senza dimenticare altre condizioni e abitudini errate come: sovrappeso, scarsa attività fisica, fumo e abuso di alcol. Circa un terzo dei tumori del colon-retto dipende da fattori ereditari. Il rischio infatti aumenta di 2-3 volte in chi ha un familiare di primo grado (padre, madre o fratello) già colpito dalla malattia. Questo tumore spesso non manifesta particolari sintomi, almeno nelle prime fasi. Nella maggior parte dei casi deriva dalla trasformazione in senso maligno di polipi: piccole escrescenze, di per sé benigne, dovute alla riproduzione incontrollata delle cellule della mucosa intestinale.

Il programma di screening del colon-retto è indirizzato a uomini e donne dai 50 ai 69 anni di età. È un intervento di prevenzione attiva, mediante il test di ricerca di sangue occulto nelle feci e successiva colonscopia nei casi positivi, con ripetizione regolare ogni due anni. Lo screening può consentire il riscontro e la rimozione di adenomi prima della trasformazione in carcinoma e l'eventuale diagnosi di neoplasia in stadio iniziale.

I progressi

La malattia presenta una prognosi sostanzialmente favorevole e in progressivo aumento: dal 50% a 5 anni dei primi anni Novanta al 64% del 2005-2007 nei maschi, a rispettivamente 51% e 63% nelle donne.

La terapia di prima scelta è costituita dalla chirurgia. Anche in questa forma di tumore (come nel seno), gli interventi ormai non sono demolitivi, ma sempre più conservativi. La chemioterapia è utilizzata sia nella malattia operabile sia in quella avanzata, non operabile. Diversi studi hanno evidenziato l'efficacia della chemioterapia adiuvante, cioè effettuata dopo l'intervento chirurgico per diminuire il rischio di recidiva. La radioterapia è indicata nella fase

postoperatoria insieme alla chemioterapia, ma trova indicazione anche nella fase preoperatoria, da sola o in associazione alla chemioterapia. Negli ultimi anni l'introduzione di farmaci biologici sempre più efficaci ha contribuito a migliorare le percentuali di sopravvivenza. In particolare, l'uso di test genetici consente la selezione dei pazienti per i quali queste terapie possono funzionare.

Tumore del seno

È la neoplasia femminile più diagnosticata: circa un tumore maligno ogni tre è un carcinoma mammario. Nel 2014 nel nostro Paese sono stati individuati circa 48.000 nuovi casi. Si stima che una donna su 8 si ammalerà di cancro al seno nel corso della vita.

Nel 2011 (ultimo anno disponibile, Istat) questa neoplasia ha rappresentato la prima causa di morte per tumore nelle donne, con circa 11.959 decessi stimati. In totale, nel nostro Paese vivono 522.235 donne con una diagnosi di questa malattia.

Il suo sviluppo avviene nelle ghiandole dove si produce il latte oppure nei dotti, da dove il latte arriva al capezzolo. Anche se non è possibile indicare una causa precisa, i fattori di rischio più probabili sono: l'età (prima dei 30 anni è raro, dopo i 40 si assiste a un graduale aumento dell'incidenza); l'assenza di gravidanze (la gestazione svolge un'influenza protettiva); precedenti patologie benigne al seno; familiarità (il 5-10% di tutte le neoplasie sono da imputare a questa predisposizione); sovrappeso e obesità; stile di vita sedentario; fumo; abuso di alcol e alimentazione scorretta. Per l'individuazione precoce del tumore, i medici raccomandano l'autopalpazione del seno una volta al mese e altri esami clinici più approfonditi. La mammografia può indicare un carcinoma mammario in uno stadio precoce, quando la neoplasia si evidenzia con dimensioni piccole e sviluppo minore, pertanto il trattamento può essere più efficace e la possibilità di guarigione molto elevata. È indicata in tutte le donne, dai 50 anni ai 69 anni, con cadenza biennale. Nella fascia di età tra i 40 e 50 anni andrebbe eseguita personalizzando la cadenza dell'esame sulla base di alcuni fattori

di rischio di cui la paziente è portatrice, quali la storia familiare e la densità del tessuto mammario.

I progressi

La sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi è in moderato e costante aumento da molti anni (78% per le donne ammalate dal 1990 al 1992, 87% dal 2005 al 2007), in relazione a diverse variabili, tra cui l'anticipazione della diagnosi attraverso lo screening radiologico e il miglioramento delle terapie.

Le attuali opzioni terapeutiche comprendono la chirurgia (possibile solo negli stadi iniziali della patologia e in alcuni casi di metastasi singole), la radioterapia, la chemioterapia, le terapie biologiche e l'ormonoterapia (o terapia ormonale). Queste armi si possono usare da sole o in combinazione, in base allo stadio della malattia, alle sue caratteristiche biologiche e ad alcune peculiarità del paziente (età, patologie preesistenti ecc.).

In particolare, la chirurgia nel tumore della mammella ha compiuto progressi notevolissimi, passando dai primi interventi mutilanti a quelli cosiddetti «conservativi», che mirano cioè a eliminare solo la massa tumorale e il tessuto immediatamente adiacente al tumore e preservando il più possibile il muscolo. Fu Umberto Veronesi, all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, il primo a parlare di quadrantectomia, cioè di asportazione di un solo quadrante della mammella. I progressi in questo campo consentono inoltre di ricostruire il seno già durante la mastectomia, evitando alla paziente il distress psicologico dovuto a un radicale cambiamento dell'immagine corporea, un nuovo intervento chirurgico e garantendo un miglior recupero. La quadrantectomia è l'opzione terapeutica principale nei casi in cui il tumore non presenta dimensioni importanti ed è rimasto confinato all'organo.

È stato un oncologo italiano, Gianni Bonadonna, il primo a introdurre la chemioterapia, cioè la cura attraverso i farmaci, per il tumore del seno. Il contributo delle ricerche di Bonadonna è stato decisivo. Di recente, nei casi operati ma ad alto rischio di recidiva per l'interessamento dei linfonodi ascellari, la somministrazione di regimi accelerati (più ravvicinati) di chemioterapia ha prodotto un

tasso minore di ricaduta rispetto a trattamenti più convenzionali. Questo risultato è dovuto a studi di un gruppo cooperativo italiano (GIM-Gruppo Italiano Mammella) coordinati dagli Istituti di Roma, Genova e Napoli che coinvolge 150 Istituzioni italiane. La recente introduzione di nuove molecole biologiche ha rivoluzionato le aspettative terapeutiche e incrementato le possibilità di guarigione nelle pazienti colpite da una forma particolarmente aggressiva, il tumore al seno HER 2 positivo (sigla che indica la proteina prodotta da un gene specifico) e che si trova espressa in una donna su 4 con tumore al seno. In questi casi, l'uso di test genetici consente la selezione delle pazienti in cui queste terapie possono funzionare.

Nella lotta contro questa neoplasia gli oncologi hanno a disposizione un'ulteriore arma, l'ormonoterapia. Consiste nella somministrazione di farmaci che bloccano l'attività degli ormoni estrogeni, coinvolti nello sviluppo di almeno un terzo dei tumori mammari. La possibilità di ricorrere a questo tipo di terapia dipende dalla presenza di recettori estrogenici (e/o progestinici) sulle cellule tumorali.

Tumore della prostata

È diventata nell'ultimo decennio la forma di cancro più frequente fra gli uomini nei Paesi occidentali. Rappresenta il 20% di tutti i tumori diagnosticati a partire dai 50 anni di età. Nel 2014, si sono stimati nel nostro Paese circa 36.000 nuovi casi. Nel 2011 (ultimo anno disponibile, Istat) si sono registrati 7.520 decessi. In Italia si stima siano presenti circa 217.000 persone con pregressa diagnosi di carcinoma prostatico.

La neoplasia non presenta sintomi specifici. I disturbi che si possono riscontrare sono gli stessi dell'iperplasia prostatica benigna, una patologia molto frequente negli over 50, che si manifesta attraverso frequente e incontenibile necessità di urinare (sia di giorno che di notte), possibile dolore alla minzione e presenza di sangue nelle urine. Le cause del cancro alla prostata rimangono, quindi, ancora sconosciute. È scientificamente provato come alcuni fattori dietetici

e comportamentali, oltre all'età, possano essere associati alla malattia. Tra questi, alimentazione (una dieta ricca di grassi), sedentarietà, sostanze chimiche (cadmio, alcuni fertilizzanti e coloranti) e alti livelli di androgeni nel sangue.

Per diagnosticare la neoplasia esiste l'esame del PSA. Si tratta di una semplice analisi del sangue che misura la quantità di *Prostate Specific Antigene*, una proteina secreta dalla ghiandola e normalmente presente nell'organismo in piccole quantità. È dimostrato, infatti, che il livello aumenta in presenza di un tumore. Non tutti gli specialisti però sono d'accordo sull'affidabilità di questo esame. Secondo l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) non è stabilita una soglia standard che indichi con certezza il cancro alla prostata. I valori elevati di PSA possono essere dovuti anche ad altri fattori come infiammazioni o infezioni. In questi casi sono necessari ulteriori accertamenti, in particolare attraverso la biopsia, per arrivare a una diagnosi più precisa. Al tradizionale test del livello di PSA si possono affiancare due nuovi marcatori (PHI e PCA3). In questo modo è possibile ottenere risultati più specifici e quindi di maggiore affidabilità.

I progressi

La sopravvivenza dei pazienti con carcinoma prostatico è attualmente attestata al 91% a 5 anni dalla diagnosi, in costante e sensibile crescita.

Le principali armi a disposizione sono rappresentate da chirurgia, radioterapia e ormonoterapia. Il ricorso al bisturi è spesso inevitabile per rimuovere la parte del tumore che ostruisce l'uretra, il canale che trasporta l'urina dalla vescica al pene. La radioterapia prevede di solito l'irradiazione esterna, ma in alcuni casi si può procedere anche a quella interna. Il tumore della prostata dipende dagli ormoni maschili, gli androgeni. Può quindi essere curato con l'ormonoterapia, che ha lo scopo di ridurre il livello di testosterone. Negli ultimi cinque anni vi sono stati cambiamenti decisivi nel trattamento. La sopravvivenza media, infatti, è decisamente migliorata. Un tempo la malattia poteva essere contrastata solo con la terapia antiormonale. Oggi nuovi farmaci chemioterapici hanno cambiato radicalmente le prospettive, anche per la fase metastatica.

I big killer

In alcuni casi (pazienti anziani o con tumori di piccole dimensioni e a basso rischio) si può scegliere di non procedere con nessuna terapia (cosiddetta «attesa vigile») e di aspettare. Diverse forme di tumore della prostata sono infatti poco aggressive, tendono a rimanere localizzate e a crescere poco. In questi casi, anche in considerazione dell'età, può risultare preferibile mantenere il quadro clinico sotto controllo piuttosto che intervenire e aumentare così il rischio di effetti collaterali.

Tumore dello stomaco

In Italia nel 2014 si sono stimati circa 14.500 nuovi casi di carcinoma gastrico. Nel 2011 (ultimo anno disponibile, Istat) si sono registrati 9.957 decessi. Rappresenta la quinta causa di morte per tumore in Occidente, anche se in Europa e negli Stati Uniti la sua incidenza è in calo. L'Italia si colloca tra i Paesi con livelli di mortalità e incidenza intermedi. Nel nostro Paese i decessi sono minori al Sud e maggiori al Centro-Nord, soprattutto in aree geografiche tradizionalmente a rischio elevato (Appennino tosco-romagnolo e marchigiano). Numerosi studi confermano che il cancro gastrico viene favorito dall'infezione da *Helicobacter pylori*; dal forte consumo di carni rosse, cibi affumicati e conservati ricchi di nitrati; da un'alimentazione povera di frutta e verdura; dal consumo di sigarette e di alcol. Anche se non si può parlare di tumori ereditari dello stomaco, si è però visto che è più facile ammalarsi in alcuni gruppi familiari. Poco più di 69.000 persone, equamente distribuite tra maschi e femmine (55% vs 45%) vivono in Italia con una diagnosi di carcinoma gastrico, il 3,1% del totale dei pazienti oncologici

Purtroppo è difficile diagnosticare la malattia in fase iniziale. I sintomi sono molto generici, possono essere confusi con quelli di una gastrite e spesso compaiono quando la malattia è avanzata. Per scoprirla precocemente e curarla tempestivamente, è importante conoscere i segnali, cioè le «spie» del tumore. I campanelli d'allarme possono essere: cattiva digestione, nausea, mancanza di appetito, dolore dopo aver mangiato (localizzato soprattutto nella parte alta

dello stomaco), presenza di ulcera gastrica (può portare la mucosa gastrica a uno stato di progressivo deterioramento e, alla fine, al tumore).

I progressi

Nel periodo 2005-2007 la sopravvivenza per questa malattia si conferma bassa (34% a 5 anni nei maschi, 36% nelle femmine) e in modesto aumento rispetto ai periodi precedenti.

L'intervento chirurgico di asportazione dello stomaco (molto spesso totale) rappresenta la tappa fondamentale nel trattamento della neoplasia. In questo caso la cavità gastrica viene rimpiazzata, nel corso dell'intervento, da un'ansa intestinale che, nell'arco di pochi mesi, «impara» a svolgere quelle funzioni di serbatoio che costituiscono il principale ruolo fisiologico dello stomaco. L'approccio polichemioterapico (utilizzo di diversi farmaci chemioterapici) è quello più diffuso. Viene utilizzato soprattutto nelle fasi avanzate della malattia. La radioterapia è invece un'opzione poco impiegata. Negli ultimi anni sono stati introdotti in terapia anche alcuni farmaci biologici. In particolare, l'uso di test genetici consente la selezione dei pazienti in cui queste terapie possono funzionare. L'individuazione di bersagli cellulari porterà allo sviluppo di trattamenti sempre più efficaci.



Le altre forme di tumore

Tumore della vescica

In Italia si sono stimate circa 26.000 nuove diagnosi di tumore della vescica nel 2014 (il 7% di tutti i nuovi casi di cancro): 21.000 tra gli uomini e 5.000 tra le donne. Questa neoplasia rappresenta il 4% del totale dei decessi per cancro (5% tra i maschi, 2% tra le femmine). Il principale fattore di rischio è costituito dal fumo di sigaretta. La probabilità di sviluppare la malattia nei tabagisti è da 4 a 5 volte superiore rispetto ai non fumatori. Va sottolineato che circa il 25% dei casi è attribuibile a esposizioni lavorative, in particolare alle amine aromatiche e nitrosamine (frequente nell'industria tessile, dei coloranti, della gomma e del cuoio). Non esistono segni specifici che permettono una diagnosi precoce. Il più frequente, la presenza di sangue nelle urine (ematuria), è infatti comune anche alle infezioni urinarie. Oltre all'ematuria, i principali sintomi iniziali possono essere: la necessità più frequente di minzione, l'urgenza, il dolore o la difficoltà all'atto di urinare.

I progressi

L'80% dei maschi e delle femmine che ha contratto un tumore della vescica nella seconda metà degli anni Duemila risulta ancora vivo a 5 anni dalla diagnosi. Rispetto ai periodi precedenti, la speranza di vita appare moderatamente migliorata, soprattutto grazie alla tendenza a diagnosticare lesioni in stadio sempre più precoce.

In caso di neoplasie superficiali e di piccole dimensioni il trattamento chirurgico consiste in una resezione endoscopica transuretrale che, in alcuni casi, può essere risolutiva. Questa tecnica consiste

nell'introduzione nella vescica di un sottile endoscopio, dotato anche di illuminazione, attraverso l'uretra, con cui si asporta il tumore, la sua base di impianto e i margini circostanti. In caso di neoplasie di dimensioni maggiori o che interessano più in profondità la parete della vescica, il trattamento standard è la cistectomia radicale, l'asportazione cioè dell'intera vescica, della prostata, e delle vescichette seminali negli uomini e dell'utero e degli annessi nelle donne; vengono inoltre asportati i linfonodi regionali.

L'approccio terapeutico prevede oggi interventi combinati che possono includere, in combinazioni diverse: chirurgia, chemioterapia e radioterapia.

Tumore del pancreas

Il delicato funzionamento di questo organo può essere messo in discussione da alcune malattie. Infiammazioni più o meno gravi (pancreatiti) sono in grado di danneggiarlo seriamente e, come tutti gli altri organi del nostro corpo, anche il pancreas può subire l'attacco di un tumore. La sua testa è la sede colpita con maggior frequenza, anche a causa del suo grande volume. Circa il 95% di tutte le neoplasie che lo interessano riguarda la componente «esocrina», la porzione che produce i succhi pancreatici. Il tumore del pancreas ha colpito nel 2014 in Italia circa 12.700 persone (la maggior parte di età compresa tra i 60 e gli 80 anni). Con il 7% dei decessi, rientra tra le prime cinque cause di morte per tumore soltanto nel sesso femminile, ma nelle età centrali della vita occupa il quarto posto tra gli uomini (7%) e le donne (7%).

Si tratta di un nemico insidioso, perché in fase precoce non dà sintomi particolari. Segnali chiari compaiono quando ha ormai iniziato a diffondersi agli organi circostanti o ha bloccato i dotti biliari. Proprio per questi motivi il carcinoma pancreatico è una delle neoplasie a prognosi più infausta: solo il 7% degli uomini e il 9% delle donne risultano vivi a 5 anni. La malattia ha un grande nemico: un corretto stile di vita. In particolare, è dimostrato che le sigarette aumentano del 70% la probabilità di svilupparla.

I progressi

Non si sono verificati sensibili scostamenti nella sopravvivenza nell'ultimo ventennio. Fino a oggi. Per lunghi anni l'unico trattamento si è basato su un solo farmaco chemioterapico. Gli ultimi progressi nel campo della ricerca hanno però permesso di compiere ulteriori e promettenti passi avanti. Le protagoniste assolute di questa rivoluzione sono le nanotecnologie, che aprono nuovi orizzonti nella personalizzazione della terapia. Nel caso del tumore del pancreas, un nuovo trattamento sta dimostrando per la prima volta risultati incoraggianti, con un aumento della sopravvivenza del 27%. Il farmaco è in grado di arrivare alla radice del tumore, arrestandone così la crescita.

Tumore del rene

In Italia nel 2014 si sono registrati circa 12.600 nuovi casi di tumore del rene (e delle vie urinarie).

Sulla base dei dati Istat, nel 2011 i decessi per questa neoplasia sono stati 3.261 (il 64% fra gli uomini). Si tratta di una malattia difficile da diagnosticare perché, soprattutto nelle fasi iniziali, dà pochi segni. Prevalde nei maschi (con un rapporto di 2:1 fra uomini e donne) e colpisce soprattutto gli over 60. Questa malattia sembra verificarsi più frequentemente nelle aree urbane rispetto a quelle rurali: le cause precise non sono ancora note, ma si conoscono alcuni possibili fattori di rischio, in particolare il fumo di sigaretta. Secondo alcune stime, l'abolizione di questo vizio potrebbe ridurre del 20% la probabilità di sviluppare la malattia. Anche l'obesità e l'ipertensione arteriosa sono stati identificati come fattori favorenti. Inoltre, l'elevato consumo di grassi animali (carni, latticini) può essere una concausa, mentre una dieta ricca di vegetali può svolgere un ruolo protettivo. Esiste anche una componente di rischio legata a fattori genetici. I sintomi caratteristici del tumore renale sono tre: presenza di sangue nelle urine (ematuria); dolore al fianco, dorso, addome; massa palpabile.

Nel 30% dei casi il riscontro è occasionale: un paziente si sottopone a un accertamento radiologico a livello addominale (ecografia, TAC, RMN) per altri motivi e casualmente viene individuata una

massa renale. Questa «accidentalità» è in realtà un evento fortunato perché consente spesso di riscontrare la patologia in uno stadio precoce, guaribile più facilmente in maniera definitiva con l'intervento chirurgico.

I progressi

Il 69% degli uomini che ha contratto un tumore del rene (e il 65% con diagnosi di tumore a pelvi e vie urinarie) nella seconda metà degli anni Duemila risulta ancora in vita a 5 anni dalla diagnosi. Nello stesso periodo, nelle donne, la sopravvivenza per tumori renali è del 73% a 5 anni.

I fondamenti del trattamento del cancro del rene sono oggi costituiti dalla chirurgia e dalla terapia mirata, mentre radioterapia e chemioterapia hanno dato scarsi risultati e rappresentano una scelta secondaria. Il trattamento chirurgico standard consiste nella nefrectomia, cioè nell'asportazione del rene e della parte adiposa che lo avvolge. Se la lesione non è estesa, si può eseguire una nefrectomia parziale, asportando solo il tumore e una parte di rene sano adiacente. La tecnica della laparoscopia consente di asportare il rene attraverso una piccola incisione. Questa operazione ha il grande vantaggio di lasciare una cicatrice molto piccola e, quindi, di avere tempi di recupero più brevi. Inoltre ha evidenziato gli stessi risultati della chirurgia tradizionale. Recentemente sono stati sviluppati nuovi farmaci mirati, promettenti per il trattamento di pazienti con malattia avanzata e metastatica. Questi farmaci svolgono un'azione «anti-angiogenica» (anticorpi monoclonali anti-VEGF), hanno cioè la capacità di inibire la formazione di nuovi vasi sanguigni. Questo meccanismo interferisce con lo sviluppo del tumore che, per crescere, ha bisogno di ossigeno e di sangue e dunque di nuovi vasi sanguigni che lo irrorino.

Tumore del fegato

Nel 2014 si sono stimati nel nostro Paese 12.500 nuovi casi di tumore del fegato, il 3% di tutte le nuove diagnosi di cancro (con un rapporto di circa 2:1 tra maschi e femmine), e circa 5.000 decessi. Nei

Paesi occidentali, lo sviluppo della malattia è strettamente correlato alla presenza di cirrosi epatica. Circa l'80% dei tumori ha origine da un fegato colpito da cirrosi o da epatite cronica (virus dell'epatite B o dell'epatite C). Altri fattori di rischio includono: abuso di alcol, esposizione ad aflatossine (prodotte da una muffa che cresce in noci, semi e legumi), malattie dovute ad accumulo di ferro, obesità e diabete. Nelle persone affette da epatite B cronica, la malattia di solito progredisce dopo molti anni fino alla fibrosi, alla cirrosi e al cancro del fegato. Nello stesso modo, i pazienti con epatite C cronica rischiano di sviluppare la cirrosi, che aumenta le probabilità di carcinoma epatico. La vaccinazione è il miglior metodo di prevenzione dell'epatite B, ma è efficace solo in chi non è mai stato esposto al virus. Non è ancora disponibile, invece, il vaccino per l'epatite C.

I progressi

Il 17% degli uomini e il 16% delle donne che hanno sviluppato questa neoplasia risultano ancora in vita a 5 anni dalla diagnosi. Rispetto ai quinquenni precedenti la speranza di vita appare proporzionalmente migliorata, sia pure nel contesto di una malattia comunque a prognosi infausta.

Fino a circa vent'anni fa l'unica opzione terapeutica era rappresentata dalla chirurgia (resettiva e trapianto), ma dagli inizi degli anni Novanta sono state introdotte nella pratica clinica procedure mini-invasive quali la termoablazione, l'alcolizzazione e la chemioembolizzazione.

Ulteriori alternative sono rappresentate dalla chemioterapia e dalla radioterapia. La chirurgia è indicata quando il tumore è localizzato, cioè non si è esteso al di fuori del fegato. Tuttavia solo una piccola quota di pazienti rientra in questi criteri e può beneficiarne. Lo stesso discorso vale per il trapianto, che non può essere considerato una soluzione, anche per il ridotto numero di organi a disposizione. La termoablazione si è dimostrata negli anni molto efficace per il controllo della malattia, con percentuali di recidive locali e di sopravvivenza sovrapponibili a quelle della chirurgia resettiva. Questa tecnica presenta, inoltre, minori complicanze e ha il vantaggio di poter essere ripetuta più volte nel caso in cui compaiano ulteriori

lesioni epatiche. Sono in corso sperimentazioni con farmaci biologici e terapie target, capaci di colpire un bersaglio specifico espresso dalle cellule tumorali.

Melanoma

Il melanoma è il tumore che, nel mondo, ha registrato il maggior incremento negli ultimi sessant'anni. Attualmente in Italia è la terza neoplasia più frequente, in entrambi i sessi, al di sotto dei 50 anni. Nel 2014 nel nostro Paese si sono registrati quasi 11.000 nuovi casi. Nel 2011 (ultimo anno disponibile, Istat) sono stati 1.807 i decessi (1.054 fra gli uomini e 753 fra le donne).

Va sottolineato che l'età dei malati si sta abbassando progressivamente. Dieci anni fa i giovani rappresentavano solo il 5% dei casi e questo tumore della pelle riguardava soprattutto gli over 50. Oggi il 20% delle nuove diagnosi viene formulato in pazienti di età compresa tra 15 e 39 anni. Tra i fattori di rischio ricordiamo: carnagione chiara, precedenti casi in famiglia, la presenza di numerosi nevi congeniti o acquisiti di dimensioni crescenti. Il maggiore fattore di rischio ambientale è stato identificato nelle radiazioni UV: influiscono nella patogenesi le dosi assorbite, il tipo di esposizione (intermittente più che cronica) e l'età (a maggior rischio i bambini e gli adolescenti). Il sole va preso nei tempi e nei modi giusti e non devono essere utilizzati i lettini solari (vietati in Italia agli under 18). Una visita dermatologica annuale permette di identificare le lesioni sospette. Il melanoma, se individuato in fase iniziale, può essere asportato chirurgicamente ed è guaribile nel 90% dei casi. In stadio avanzato, quando si è diffuso ad altre parti del corpo, è più difficile da trattare. Per questo la prevenzione è fondamentale.

I progressi

Il melanoma se viene riconosciuto in tempo presenta una buona prognosi. Grazie alle campagne pubbliche di sensibilizzazione volte a incoraggiare la diagnosi precoce, *la sopravvivenza a 5 anni è aumentata nel corso degli ultimi vent'anni di circa il 14% nei maschi (dal 70% dei*

casi insorti nel 1990-92 all'84% nel 2005-2007) e del 6% delle femmine (dall'83% all'89% nello stesso periodo). Se non viene individuato in fase iniziale, può diffondersi ad altre parti dell'organismo, come fegato, polmoni, ossa e cervello con prognosi sfavorevole nella maggior parte dei casi.

Nello stadio avanzato, difficile da trattare con le terapie convenzionali, non si registravano progressi significativi da decenni. Il melanoma si è rivelato il «candidato ideale» nell'applicazione dei principi dell'immuno-oncologia: un farmaco immuno-oncologico, ipilimumab, con un meccanismo d'azione innovativo, ha rappresentato il primo significativo avanzamento nel trattamento della malattia metastatica negli ultimi trent'anni, con una potenziale sopravvivenza a lungo termine in alcuni pazienti.

Inoltre, una nuova terapia mirata si è dimostrata efficace nel migliorare la sopravvivenza nelle persone con melanoma avanzato positive alla mutazione di un gene (presente in circa la metà di tutti i casi). Per individuare i pazienti candidati a questo trattamento è necessario effettuare un test molecolare per verificare la presenza della mutazione genetica.

Tumore dell'utero

Nel 2014 in Italia 10.400 donne si sono ammalate di tumore dell'utero: 8.200 sono state colpite al corpo dell'utero e 2.200 alla cervice. Quasi tutte le neoplasie del corpo dell'utero originano dalle cellule dell'endometrio e sono chiamate carcinomi endometriali: costituiscono il quarto tumore più frequente nelle donne (5% del totale). Le forme cervicali occupano il quinto posto nelle under 50 (4% di tutte le neoplasie di questa fascia d'età). Per quanto riguarda il cancro dell'endometrio, l'età rappresenta il principale fattore di rischio. Anche obesità (legata a una dieta troppo ricca di calorie e grassi) e diabete possono favorirne lo sviluppo. In una percentuale limitata di casi, il tumore dell'endometrio è associato a una forma ereditaria familiare quale la sindrome di Lynch, che predispone soprattutto al tumore del colon ma anche a quello della mammella. La principale

causa di sviluppo di un tumore della cervice è invece l'infezione da Papilloma virus (HPV), che si trasmette per via sessuale. Il tumore della cervice uterina può essere prevenuto se si riconosce e si cura l'infezione da HPV oppure può essere diagnosticato in fase molto iniziale se viene effettuato regolarmente lo screening con il Pap-test.

I progressi

La mortalità per questi due tumori (cervice uterina e corpo dell'utero) è stabilmente in calo negli ultimi due decenni (-1,3%/anno). La sopravvivenza a 5 anni per i carcinomi cervicali è aumentata negli ultimi vent'anni dal 63% al 71%, mentre per la patologia endometriale è passata dal 73% al 77%.

Questi successi indiscutibili sono dovuti in larga parte anche al miglioramento delle procedure diagnostiche e, per il tumore della cervice, all'estensione dello screening con il Pap-test e il test HPV-DNA. Il 98% delle donne con un tumore alla cervice uterina scoperto precocemente è vivo a cinque anni. Se la diagnosi è invece tardiva si scende al 30%. Le opzioni terapeutiche sono costituite da chirurgia, radioterapia e chemioterapia.

Un'arma che si sta rivelando fondamentale per la prevenzione primaria del cancro della cervice uterina è la vaccinazione contro il Papilloma virus (HPV). In Italia, tutte le Regioni hanno avviato questa misura di profilassi contro l'infezione da HPV dalla fine del 2008. L'offerta vaccinale gratuita (come stabilito dal Piano Nazionale Prevenzione Vaccinale) è limitata alle sole dodicenni, nonostante vi sia la possibilità di estendere la protezione anche alle donne fino ai 45 anni e agli uomini fino ai 26, dal momento che uno dei due vaccini, il quadrivalente, è indicato per entrambi i generi. La profilassi è molto efficace se effettuata prima dell'inizio dell'attività sessuale, perché determina una protezione prima di un eventuale contagio con l'HPV.

Tumore del testicolo

Nel 2014 in Italia si sono registrati circa 2.200 nuovi casi di cancro del testicolo. È la forma di tumore più frequente nei giovani uomini (0-49 anni): rappresenta infatti il 12% del totale delle diagnosi on-

cologiche in questa fascia di età. I tumori del testicolo si dividono in due tipi: seminomi e non seminomi. I primi includono circa la metà dei casi e consistono nella trasformazione maligna delle cellule germinali, cioè di quelle che danno origine agli spermatozoi.

La malattia esordisce, solitamente, con alcuni segni che non devono essere sottovalutati: rigonfiamento del testicolo, perdita di volume, sensazione di pesantezza e/o improvvisa formazione di liquido nello scroto, dolore sordo nella parte inferiore dell'addome o all'inguine, dolore o senso di disagio al testicolo, sangue nelle urine. Le cause di questa neoplasia restano sconosciute. È dimostrato che i pazienti con criptorchidismo (testicolo che non discende nello scroto durante lo sviluppo) hanno una probabilità da 10 a 40 volte superiore di sviluppare la malattia. Un altro importante fattore di rischio è la sindrome di Klinefelter, un difetto dei cromosomi.

I progressi

Il dato di sopravvivenza a 5 anni relativo a questa forma di cancro, già elevato se confrontato con altri tumori, è aumentato costantemente negli ultimi due decenni. Si è passati dall'86% del periodo 1990-92 al 94% del 2005-2007.

Se il raffronto viene esteso agli ultimi quarant'anni, i dati sono ancora più evidenti: nel 1970 il 90% dei pazienti con cancro testicolare moriva. Dagli anni Novanta, grazie all'introduzione di nuovi farmaci, la situazione si è invertita: oggi il 90% dei malati può essere trattato con successo.

Se la malattia è individuata in fase iniziale ed è limitata al testicolo, la chirurgia, con o senza radioterapia, rappresenta la prima scelta. Nelle forme più avanzate, invece, è necessario utilizzare la chemioterapia. Questa neoplasia è estremamente sensibile agli effetti dei farmaci, con cui si raggiungono ottimi risultati. Si tratta quindi di un tumore curabile nella maggioranza dei casi. Soprattutto se viene trattato in centri con esperienza specifica, dove sono presenti tutte le competenze necessarie anche per la gestione delle problematiche correlate ai trattamenti. Prima fra tutte, la preservazione della fertilità.



La prevenzione

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 riguardano il modo corretto

L'autopalpazione

È un esame che la donna può effettuare a casa. Permette di scoprire il tumore del seno quando è ancora molto piccolo. Questo gesto semplice può essere salva-vita: basta posizionarsi davanti allo specchio ed esaminare le mammelle. Prima con le braccia sopra la testa, poi spingendo le mani sui fianchi, inclinandosi in avanti. È necessario controllare se ci sono cambiamenti di forma o di grandezza del seno, lievi depressioni o retrazioni della pelle o dei capezzoli, rossore, dolore localizzato e secrezioni mai notate prima. L'autopalpazione è un primo strumento di prevenzione del tumore del seno, ma da sola non è sufficiente. Deve essere abbinata, a partire dai 50 anni (o anche prima in caso di familiarità o alterazioni), a esami strumentali più precisi come la mammografia.

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 i vaccini contro specifici agenti infettivi, quali il virus dell'epatite B (legato allo sviluppo di tumori del fegato) o il Papilloma virus umano (HPV, responsabile del cancro della cervice uterina).

Le principali norme di prevenzione primaria

1. No al fumo

Il 25-30% di tutte le neoplasie è collegato al consumo di tabacco. Ogni anno, nel mondo, tre milioni di persone perdono la vita per questa causa. L'Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro (IARC), ha raccolto, valutato e pubblicato – dal 1986 – numerose monografie sulle evidenze scientifiche relative all'associazione tra sigarette e tumori. In aggiunta a bronchi e polmone, le evidenze attuali sono considerate sufficienti per attribuire al fumo di tabacco un ruolo causale per molte altre sedi di tumore: nasofaringe, cavità nasali, orifaringe, 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; leucemia mieloide.

Numerose ricerche confermano la pericolosità anche del fumo passivo, per questo i non fumatori che lo inalano sono spesso colpiti dalle stesse malattie dei tabagisti. 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 tenere lontane molte forme di tumore. **Anche se si è già preso il vizio, smettere prima possibile consente di ridurre notevolmente il rischio di ammalarsi!**

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. 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

È dimostrato che il maggior consumo di frutta e verdura (specialmente se crude) ha un forte effetto protettivo sul rischio di numerose forme tumorali, in particolare a carico degli apparati digerente e respiratorio. L'azione positiva è legata soprattutto all'alto contenuto di fibre (che favoriscono la maggior motilità intestinale, impedendo

l'assorbimento di eventuali sostanze cancerogene) e all'elevata presenza di agenti antitumorali quali le vitamine antiossidanti.

Per mangiare in maniera bilanciata, è importante affidarsi alla **dieta mediterranea**, dichiarata patrimonio dell'umanità dall'UNESCO nel 2010. In Europa meridionale, dove si segue questo tipo di alimentazione, povera di grassi animali e carne e ricca invece di pesce, olio di oliva, verdura, frutta, fibre e cereali, si registra una minor frequenza di neoplasie degli apparati respiratorio e digerente. Una buona alimentazione dipende anche dalla quantità di cibo ingerito: fondamentale, quindi, conoscere la quantità di calorie giornaliere ottimali per l'organismo in relazione alle caratteristiche fisiche e alle abitudini.

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

Lo sport riduce in modo notevole le possibilità di sviluppare una neoplasia. I sedentari hanno una probabilità del 20-40% superiore di ammalarsi. L'effetto protettivo dell'attività fisica praticata da giovani dura nel tempo, ma è buona norma restare in movimento a tutte le età. Ogni attività va bene, a patto che venga praticata con costanza: jogging, nuoto, bicicletta, il calcetto con gli amici o una passeggiata all'aria aperta. Gli effetti benefici possono essere numerosi anche limitandosi a fare movimento con tempi e intensità moderati. Piccoli accorgimenti come fare le scale invece che prendere l'ascensore, o non usare la macchina e andare a piedi, possono già essere utili per cominciare.

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).

Non esistono filtri solari che possano realmente garantire una protezione totale. Quando i raggi sono troppo intensi, come avviene nelle ore centrali del giorno o a certe latitudini, è indispensabile cercare il riparo degli indumenti o restare all'ombra. Ma anche in montagna è necessario prestare attenzione: ogni superficie possiede un indice di riflessione che si aggiunge alla radiazione diretta del sole. Sabbia e rocce riflettono dal 20 al 30% circa in più, l'acqua il 50%, neve e ghiacci addirittura l'80%. In alta quota inoltre i raggi UV aumentano. Bisogna utilizzare una fotoprotezione anche quando il cielo è nuvoloso e particolare attenzione va prestata alle giornate ventose e soleggiate: si sente meno caldo sulla pelle e si tende quindi istintivamente ad allungare i tempi di esposizione, aumentando il rischio di scottature.

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). Chi ha più di una cinquantina di nei è particolarmente vulnerabile ed è bene si sottoponga regolarmente alla loro mappatura con uno specialista. 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 necessaria-

mente 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». 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 è maggiore di 6 mm
- **E evoluzione**, nell'arco di poco tempo sia se cresce di dimensioni, sia se diventa in rilievo.

E non devono essere utilizzate le lampade abbronzanti. L'Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro (IARC) e l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), hanno innalzato il livello di rischio delle apparecchiature UV nella classe di massima allerta: sono considerate «cancerogeni per l'uomo», esattamente come le sigarette! Questa abitudine è tanto più pericolosa se inizia da giovani. **Un'esposizione precoce, in particolare prima dei trent'anni, incrementa del 75% il rischio di sviluppare melanoma.** In Italia sono infatti vietate ai minori di diciotto anni! Le lampade possono inoltre danneggiare il sistema immunitario, gli occhi e accelerare l'invecchiamento.

8. Proteggersi dalle malattie sessualmente trasmissibili

Il 15-20% dei tumori deriva da infezioni che possono essere prevenute; fra queste alcune, come l'epatite o il papilloma virus, 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.

Prevenzione secondaria

La prevenzione secondaria ha l'obiettivo di individuare il tumore in uno stadio precoce, per poterlo trattare in maniera efficace e ot-

tenere un maggior numero di guarigioni. Può essere effettuata con l'individuazione dei sintomi iniziali della malattia (diagnosi precoce) o con indagini diagnostiche sulla popolazione che non presenta sintomi (screening).

Diagnosi precoce vuol dire tempestività, con la possibilità di individuare la malattia (o una lesione che ne precede la comparsa) nella sua fase iniziale. Questo offre il vantaggio di garantire cure efficaci, terapie poco aggressive e un'elevatissima probabilità di completa guarigione. Di solito è molto più semplice trattare un tumore in stadio iniziale: spesso si ottengono ottimi risultati in termini di cura con interventi chirurgici o farmacologici non particolarmente invasivi e, di conseguenza, migliora anche la qualità di vita del paziente. La diagnosi precoce può essere frutto del caso, quando, per esempio, il tumore viene individuato grazie a un esame effettuato per altri motivi.

Screening è un termine inglese che significa «selezione». Si tratta di analisi condotte a tappeto su una fascia più o meno ampia della popolazione allo scopo di individuare una patologia o i suoi precursori (anomalie da cui la malattia si sviluppa) prima che si manifesti con sintomi. In particolare, gli screening oncologici servono a individuare precocemente i tumori o i loro precursori, quando non hanno ancora dato segno di sé. Questi programmi hanno l'obiettivo di scoprire la malattia quando è più facilmente curabile. 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 tre 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 due anni per le donne di età compresa tra i 50 e i 69 anni;
- *cancro della cervice uterina*: Pap-test ogni tre 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 due anni tra i 50 e i 69 anni. Se il primo esame risulta positivo, si esegue una colonscopia; in caso di familiarità per questo tumore si consiglia una colonscopia ogni cinque anni dopo i 50 anni.

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

1. Screening del tumore del seno

È una delle neoplasie più frequenti nel sesso femminile: nel 2014 ha colpito in Italia 48.000 donne. Ma è anche una forma di tumore che può essere scoperta precocemente, grazie alla mammografia. Si prevede che l'esame venga eseguito ogni due anni, a partire dai 50 anni (sino a 69), e consiste in una radiografia alle mammelle. L'analisi dura pochi minuti, può essere fastidiosa e leggermente invasiva, ma presenta il vantaggio di diagnosticare il tumore quando è ancora di piccole dimensioni. Il regolare ricorso a questo screening riduce del 30% il tasso di mortalità della neoplasia.

2. Screening del tumore della cervice uterina

Questa forma di tumore è in netto calo negli ultimi anni, sia per frequenza sia per mortalità (-75%), grazie soprattutto alla diagnosi precoce. Ha colpito nel 2014 circa 2.200 donne. Lo screening oncologico riguarda le italiane tra i 25 e i 64 anni di età e consiste in un esame semplice e non doloroso da effettuare anche ogni tre anni (a giudizio del medico): il Pap-test. Prevede il prelievo, con una spatola e un particolare spazzolino, di un campione di poche cellule dal collo dell'utero, che viene in seguito analizzato in laboratorio. Per assicurare risultati attendibili, il test va eseguito:

- ad almeno tre giorni dalla fine delle mestruazioni e in assenza di perdite di sangue;
- astenendosi da rapporti sessuali nei due giorni prima dell'esame;
- evitando ovuli, creme o lavande vaginali nei tre giorni precedenti il test.

Il Pap-test può essere accompagnato dai test molecolari per l'individuazione dell'HPV. In donne gravate da maggior rischio (familiarità, genetica ecc.) sia il programma che i metodi di screening possono cambiare.

3. Screening del tumore del colon-retto

Questa neoplasia ha colpito nel 2014 nel nostro Paese circa 52.000 persone. Interessa l'ultima parte dell'intestino (colon-retto). Non presenta particolari sintomi, per questo la prevenzione è estremamente importante. Grazie alla diagnosi precoce si può guarire in un'altissima percentuale di casi. Lo screening consiste in un esame volto alla ricerca di sangue occulto nelle feci, cioè non visibile a occhio nudo, ogni due anni a partire dai 50 anni (fino a 69) e nell'esecuzione di un esame endoscopico al colon.

Prevenzione terziaria

Con prevenzione terziaria si intende la prevenzione delle cosiddette recidive (ricadute) o di eventuali metastasi dopo che la malattia è stata curata. Si fa carico delle problematiche insorte durante il percorso terapeutico dei pazienti, con pratiche quali l'assistenza domiciliare, la riabilitazione fisica e psichica e il reinserimento sociale e occupazionale del malato oncologico. Ha inoltre come obiettivo la prevenzione o il controllo dei sintomi della neoplasia o delle complicazioni causate dalla terapia.

Aiuta a: migliorare la qualità di vita, aumentare la sopravvivenza e ridurre la mortalità. Gli approcci terziari non coinvolgono la prevenzione o il trattamento del cancro alla sua insorgenza, ma è importante notare che la prevenzione delle recidive di una neoplasia già diagnosticata e trattata o la protezione da un secondo differente tumore, dopo l'intervento su una prima patologia, possono essere incluse nella definizione di prevenzione oncologica terziaria. Coinvolge quindi le cure di sostegno, la riabilitazione fisica, psicologica, sociale e occupazionale e il sollievo dal dolore del malato.



La riabilitazione e il reinserimento

Sono circa due milioni gli italiani che hanno sconfitto il tumore. Ma, mentre molto si è fatto e si fa per la prevenzione e la ricerca, minore è l'attenzione per la situazione e le necessità di queste persone. I malati oncologici cronicizzati possono vivere ormai come i diabetici, gli ipertesi, i cardiopatici: gestiscono la loro condizione ma richiedono, anche attraverso le Associazioni che li rappresentano, forti tutele giuridiche.

Compiuta la delicata fase della riabilitazione fisica, parte integrante del piano di trattamento, con il recupero delle funzioni eventualmente compromesse, come deglutizione, respirazione, movimento, si passa alla fase di rientro alla vita sociale. La riabilitazione, che comprende anche un supporto psicologico, consente maggiori probabilità di reinserimento delle persone colpite dal cancro, permettendo loro un ritorno più precoce nel mondo del lavoro, nella famiglia e nella società civile.

Il ritorno al lavoro

La legge italiana tutela il paziente con misure che favoriscono il reinserimento lavorativo. Alcuni «strumenti» pratici sono:

- 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. Questa norma è inserita nella Legge Biagi, che riconosce al malato il diritto di diminuire l'orario senza rinun-

ciare del tutto all'impiego, con uno stipendio proporzionalmente ridotto. Un processo reversibile, nel momento in cui le condizioni di salute consentiranno al paziente di tornare agli standard precedenti la diagnosi;

- indennità di accompagnamento.

Questi vantaggi non sono ancora molto noti ai malati e ai loro familiari e spesso non sono sfruttati al meglio. Anche le discriminazioni, purtroppo, esistono. Uno studio pubblicato nel 2009 sulla prestigiosa rivista internazionale *Jama* ha dimostrato che chi sopravvive a un tumore ha il 37% in meno di possibilità di trovare lavoro quando finisce le cure. Sono soprattutto le donne a incontrare maggiori difficoltà, in particolar modo quelle colpite da cancro al seno. Secondo dati italiani, il 40% delle pazienti con un tumore mammario ricomincia a lavorare a due mesi dalla diagnosi, soprattutto in mansioni d'ufficio. A due anni la percentuale si alza al 74%, ma il 35% si sente discriminato. Molte tornano alla stessa attività che svolgevano prima di assentarsi, ma altre preferirebbero invece ottenere un part-time. Non sempre però ci riescono: il 25% deve adattarsi a impieghi diversi.

Diventare genitori

Quando la malattia colpisce in giovane età, i temi della maternità e della paternità sono fra i più delicati. Nel 2006 la Società Americana di Oncologia Clinica (ASCO) precisò che tutti i giovani pazienti sottoposti a trattamenti anticancro avrebbero dovuto essere informati sui possibili effetti collaterali delle terapie, anche in termini di fertilità. Pensare alla nascita di un bimbo, una volta superata la patologia, comporta, infatti, un effetto positivo sull'equilibrio emotivo e diventa un modo per riprendere i progetti di vita.

Nessun paziente con diagnosi di cancro in età riproduttiva dovrebbe essere escluso da una consultazione sulla preservazione della fertilità. Oggi purtroppo non è così: molti malati infatti non vengono informati sulle tecniche esistenti e perdono la possibilità di diventare genitori. Ogni anno nel nostro Paese circa 2.500 donne under 40

sono colpite da tumore al seno: oltre un terzo di loro non ha ancora avuto figli. Però solo il 10% ricorre alle tecniche disponibili per la preservazione della fertilità e il 90% perde l'opportunità di diventare madre. È stato coniato il termine «oncofertilità» per definire una nuova disciplina, frutto dell'incontro tra Oncologia e Medicina della Riproduzione.

Riprendere l'attività sessuale

Dopo la malattia, è possibile anche tornare ad avere rapporti sessuali. Quasi tutte le disfunzioni di questa sfera, connesse con il trattamento del tumore, sono infatti temporanee. Ma anche le problematiche permanenti possono essere affrontate e migliorate. Uno degli elementi fondamentali è l'informazione, che non deve mai essere lacunosa: i pazienti hanno il diritto di sapere quali disturbi sessuali potrebbero colpirli in seguito alle terapie. Una corretta comunicazione sfata anche quei falsi miti che ancora circondano il cancro e soprattutto i trattamenti, come la paura di trasmettere al partner la malattia, di nuocerli, durante o dopo le cure, se sottoposti a radiazioni.



LE TESTIMONIANZE DEI PAZIENTI



«Il tumore ha cambiato il rapporto con mio marito, per molti anni ho avuto in testa solo la mia malattia. Oggi insegno e penso ai miei studenti»

Stefania, 49 anni

Ho un diploma di insegnante di educazione fisica, una specializzazione come insegnante di sostegno e una laurea in Scienze dell'Educazione, vivo e lavoro a Roma.

Al momento della diagnosi di melanoma avevo trentasei anni. La mia pelle è sempre stata molto delicata, chiara, con lentiggini e nei. Per questo prima della malattia mi sono sempre sottoposta a controlli periodici, una volta l'anno, finché, nel dicembre 2001, durante una visita dermatologica di routine, la dermatologa notò un neo nella zona lombare e mi disse che doveva essere tolto il prima possibile. In quel periodo stavo però concludendo gli studi universitari, così pensai che avrei potuto aspettare qualche mese, anche in vista della laurea. Terminati gli studi nel marzo 2002, il mese successivo decisi di tornare dalla dermatologa che mi asportò immediatamente il neo poiché erano cambiate forma e dimensioni. Dopo due settimane dall'intervento ricevetti la diagnosi: era un melanoma.

La dermatologa mi spiegò che era un melanoma piccolissimo. Aumentai così la frequenza dei controlli, non più una volta all'anno ma una volta ogni tre mesi, i medici mi rassicurarono dicendomi che la probabilità di guarigione era del 95% e soprattutto che, data la dimensione, difficilmente quel tumore avrebbe originato metastasi.

Ero sposata, avevo una bambina di tre anni. Mi dissero che avrei potuto affrontare tranquillamente una seconda gravidanza; così, nel 2004 ero in attesa della mia seconda figlia. Fu al settimo mese di gravidanza che mi accorsi che nel lato inguinale sinistro si erano formati alcuni noduli. Dall'ecografia risultarono ingrossati i linfonodi. Non sembrava che la cosa fosse riconducibile al melanoma, anche

perché in quel periodo mi sottoponevo a controlli regolari, ecografia e lastra al torace ogni sei mesi. Ho sempre lavorato anche in gravidanza, fino all'ottavo mese. Partorii a luglio 2004 e a settembre presso l'ospedale S. Eugenio di Roma decisero di rimuovere un nodulo e di analizzarlo; durante l'intervento si accorsero però che si trattava di metastasi da melanoma per cui mi tolsero 25 linfonodi di cui 23 risultarono positivi. Quando andai a ritirare l'esame istologico il chirurgo che mi aveva operato mi disse chiaramente e freddamente che purtroppo per il melanoma non esisteva alcuna terapia a eccezione di quella chirurgica.

Su consiglio dei medici mi sono sottoposta all'esame della PET presso l'Ospedale San Raffaele di Milano. Da quell'esame risultarono altri linfonodi patologici nella zona iliaco otturatoria. A dicembre decisi di cambiare struttura e andare all'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena di Roma (IFO). Qui, nel dicembre 2004, mi furono asportati altri 34 linfonodi che risultarono, purtroppo, tutti positivi e mi fu comunicato che non era prevista una vera e propria terapia e che si poteva solo procedere con l'interferone. In quel momento non vi erano alternative dal punto di vista terapeutico.

Iniziai a fare ricerche su Internet prendendo sempre più consapevolezza che il melanoma era una malattia terribile! Provavo paura e disperazione, ero preoccupata soprattutto per le mie bambine, la seconda aveva soltanto due mesi. Non sono mai caduta in depressione, dopo la disperazione subentrava una grande forza. «Le mie bambine sono troppo piccole, devo trovare il modo di sopravvivere, andare avanti e cercare di crescerle!», pensavo. Purtroppo ho potuto allattare mia figlia solo per qualche mese poiché sono stata sottoposta a molti esami diagnostici.

Il secondo intervento fu molto invasivo, ebbi problemi alla gamba sinistra e fu difficile tornare a camminare e riprendere la normale funzionalità. Saltai l'intero anno scolastico, non ero in grado di lavorare né fisicamente né psicologicamente. Durante quel periodo la mia famiglia mi è stata vicino, mio marito soprattutto si è occupato della casa e delle bambine. Purtroppo in questa situazione alcune persone si sono allontanate, forse per paura o semplicemente perché

è difficile stare vicino a una persona con un problema così grave. Così ho constatato che non tutti hanno la capacità e la voglia di essere di aiuto. Talvolta anche oggi incontrando quelle persone, noto il loro imbarazzo, glielo leggo in faccia. Ma fortunatamente tante altre mi sono state vicine. Molto, molto vicine. La malattia fa vedere quali sono i veri amici.

Non so se è davvero così, ma credo che esista una componente ereditaria nel tipo di tumore che mi ha colpito. La sorella di mio padre all'età di ottant'anni aveva tolto un melanoma sul viso, alcuni anni dopo l'asportazione del mio tumore anche mia sorella ricevette la stessa diagnosi di melanoma fortunatamente in situ, cioè in stadio molto precoce. I miei genitori erano al corrente della mia condizione, mia madre mi aiutava soprattutto sul piano pratico, si occupava delle bambine e della casa.

All'inizio della mia malattia piangevo continuamente, non riuscivo a farmene una ragione, mi chiedevo in maniera ossessiva perché mi fosse capitato questo, a ogni persona che incontravo raccontavo quello che mi era successo, avevo bisogno di comunicare, parlare, far sapere. Mi rendevo conto che le persone non sapevano come aiutarmi, cosa dire, anche perché vivevo questa esperienza con grande disperazione e di fronte alla disperazione è normale restare senza parole. Per affrontare più serenamente la situazione, su consiglio dell'oncologa dell'IFO, mi sono fatta aiutare da una psicologa, sono stata in terapia per cinque anni. Le sedute si svolgevano inizialmente una volta a settimana, poi una volta al mese e ho trovato in questo modo un grande supporto, mi sentivo sollevata anche di non caricare gli altri delle mie angosce.

Sto con mio marito da molto tempo, ma dal momento della diagnosi il nostro rapporto è cambiato: per molti anni ho avuto in testa solo la mia malattia, avevo molta paura. Non riuscivo a riservare spazio ad altre cose, a parte le mie figlie. Non mi interessava più nulla, non leggevo più, non andavo al cinema perché non riuscivo a seguire un film. Ero completamente presa dal mio problema. La relazione con mio marito ne ha risentito molto, anche se lui cercava continuamente di riportare tutto alla normalità. A me non interes-

sava più nulla. Mi rendo conto che anche lui ha passato momenti brutti, dolorosi. Lavora in banca nel settore commerciale e, seppure molto impegnato, ha trovato il tempo per occuparsi degli aspetti pratici.

Nel 2005 ho fatto la terapia con l'interferone fortunatamente senza effetti collaterali. In quel periodo conobbi una ragazza che aveva vissuto la mia stessa esperienza anni prima. Lei mi fu molto vicina, ci sentivamo quasi quotidianamente e insieme abbiamo fatto molte ricerche per trovare terapie alternative o cure innovative per superare la malattia. Una dottoressa ci consigliò una sperimentazione in corso in Israele. Riferii alla mia oncologa l'intenzione di intraprendere questa strada ma lei cercò di dissuadermi e mi mise in contatto con un'immunologa del Regina Elena che riuscì a farmi entrare in un programma di vaccinoterapia a Francoforte, al Ludwig Institute. Iniziai ad aprile 2006, andavo in Germania una volta ogni tre settimane. Dovetti sostenere il costo delle trasferte... ma per curarsi una persona è disposta a tutto. A novembre 2006 al vaccino fu unita anche la chemioterapia con la dacarbazina, in dodici cicli. Reagii male dal punto di vista psicologico, ero spaventata, ma risposi bene a questo trattamento. Andavo da sola in ospedale, volevo affrontare direttamente la cosa. La terapia è durata fino a marzo 2008, per due anni. Ogni tre settimane prendevo una giornata di permesso, di solito il lunedì, andavo in ospedale a Francoforte, dove mi veniva inoculato il vaccino e la sera tardi ero di nuovo a casa. Il giorno successivo tornavo al lavoro.

Purtroppo le metastasi ricomparvero, ai linfonodi in zona paravertebrale sinistra, in sede iliaca comune a destra, in sede iliaca esterna a destra e inguinale a destra. Avevo sperato che la malattia non si ripresentasse, perché confidavo molto nella vaccinoterapia. Così, di nuovo, caddi nella disperazione assoluta. Ad aprile 2008 mi asportarono altri 15 linfonodi, di cui 13 positivi. Nel maggio 2008, dopo tre cicli di chemioterapia le metastasi risultarono leggermente regredite. Questa cura non mi impedì di lavorare o stare con la mia famiglia poiché gli effetti collaterali li tolleravo abbastanza bene, per cui ho cercato di condurre una vita, per quanto possibile, normale.

Ad agosto 2008 l'immunologa mi propose un'altra vaccino-terapia all'Ospedale di Francoforte. A febbraio 2009 purtroppo comparve una metastasi nel cavo ascellare sinistro. Il 25 febbraio 2009 iniziai un altro ciclo di trattamenti chemioterapici a base di cisplatino. Ricordo ancora quel giorno... fu devastante, perché proprio in quel giorno mio padre morì e io dovetti comunque sottopormi alla terapia. Ogni ciclo di chemioterapia durava tre giorni; nei dieci successivi ero immobilizzata sul letto, senza forze, non riuscivo a fare nulla, mi sentivo totalmente debole. Questo fu sicuramente il periodo peggiore: gli effetti collaterali erano veramente terribili, avevo davvero la sensazione di morire. «Se non muoio per il tumore, mi ucciderà la chemioterapia», pensavo. L'unico effetto collaterale che non ho avuto è stato la perdita dei capelli. Intanto avevo però comprato una parrucca.

Alle mie figlie non ho mai parlato della mia malattia, volevo e voglio farle crescere tranquille senza ansie e preoccupazioni.

Nel 2011 all'IFO, nel centro diretto dal prof. Francesco Cognetti, sono entrata in uno studio sperimentale con ipilimumab, un nuovo farmaco immunoterapico. Ben tollerato, dopo quattro infusioni ha dato risultati positivi. Finalmente la malattia stava regredendo! Mi sono sottoposta regolarmente ai controlli negli anni successivi e andava tutto bene. Nel 2013, la TAC evidenziò una probabile ripresa della malattia, perciò su decisione dei medici ho ripetuto sei cicli di ipilimumab che iniziai nel dicembre del 2013. Questa volta ho avvertito alcuni effetti collaterali, molta debolezza e problemi a livello endocrinologico, fui costretta infatti ad assumere pesanti dosi di cortisone. Poi all'inizio di quest'anno, finalmente una buona notizia: l'ultimo esame PET è andato molto bene, nulla di patologico. Non mi sembra ancora vero, ho paura a crederci.

L'immunoterapia permette sicuramente una qualità di vita migliore rispetto alle cure tradizionali e ha ridotto notevolmente le macchie da melanoma che avevo sulla gamba sinistra. Certo... dopo aver subito tante terapie, il mio corpo non è più in grado di fare alcune cose, ma non è un problema. Continuo i miei controlli ogni tre mesi, non voglio credere di essere guarita ma voglio credere

che esiste una cura e che questa cura mi ha dato la possibilità di rinascere e di progettare un futuro. I medici dell'IFO mi hanno sempre seguito con attenzione e molta professionalità, in modo particolare l'immunologa, che, oltre ad avermi aperto la strada verso le terapie immunologiche, mi ha sempre sostenuta psicologicamente, mi ha dato coraggio e speranza. La mia riconoscenza verso queste persone non ha fine.

Le mie figlie oggi hanno quindici e dieci anni. Quando saranno più grandi, racconterò loro la mia esperienza. Spero che non mi rimprovereranno di aver loro nascosto questo periodo difficile della mia vita perché l'ho fatto solo per proteggerle e per lasciarle crescere tranquille. Il rapporto con mio marito è diventato più difficile dopo la malattia, questa esperienza ha cambiato in me molte cose, il mio modo di pensare e di vedere. Molto concentrata sulle mie figlie, molto selettiva nei confronti delle persone, ma ancora in grado di dare. Ora non sono più dolorosamente ripiegata su me stessa: fare l'insegnante di sostegno mi ha aiutato molto, pensare agli altri, concentrarmi sul mio lavoro è stato d'aiuto. Oggi lavoro con una ragazza autistica e con una ragazza con un'emiparesi. La mia esperienza, pur terribile, mi dà ancora più forza per stare vicino a loro e i loro progressi e traguardi mi danno molta gioia. Poterle aiutare mi riempie di orgoglio. Con una lacrima piena di speranza e di profonda gratitudine e con un sorriso.

«I viaggi della speranza sono stati davvero troppi, ma oggi posso vedere le mie due figlie crescere»

Donato, 42 anni

La diagnosi di tumore, nel marzo 2012, mi ha spiazzato totalmente. Dopo la notizia, che ho appreso con incredulità, per me è cominciato un vero e proprio incubo. Allora avevo trentanove anni, mi sembrava di essere troppo giovane per poter affrontare una malattia così grave. Non potevo crederci... Un incubo che purtroppo si è concretizzato nei mesi successivi.

Il responsabile di tutto non è stato un vero e proprio neo, ma una macchia sul polpaccio della gamba destra. Credevo fosse un semplice angioma, solo un problema estetico, perciò mi sono rivolto a un dermatologo per farlo cauterizzare a freddo con azoto liquido. Ma, alla luce di quanto avvenuto in seguito, forse è stata una scelta sbagliata. Dopo queste applicazioni di azoto liquido, quella macchia infatti ha cambiato forma e dimensione. Mi sono molto preoccupato e, su consiglio di mio padre che è medico, sono andato all'ospedale di Padova, un centro universitario, per l'esame istologico. Non era un angioma. Anche il referto però non era chiaro: melanoma o sarcoma a cellule chiare, in fase iniziale. Da allora è iniziata la mia lotta con la malattia, che ha preso forma in diversi interventi chirurgici. Sono stati davvero troppi! Posso dire di essermi in un certo senso abbonato alla sala operatoria.

La malattia ha esercitato un forte impatto in negativo su tutta la mia vita, anche quella professionale.

Ho subito il primo intervento di exeresi chirurgica il 27 giugno 2012 all'Ospedale di Lecce, nel reparto di Chirurgia Plastica. Nel dicembre dello stesso anno, sempre a Lecce, un secondo intervento in day surgery per una metastasi «in transit». Nel febbraio 2013 l'operazione per un allargamento all'Humanitas di Rozzano (MI). Nell'aprile 2013 sono stato preso in cura a Milano allo IEO (Istituto Europeo di Oncologia), prima sotto la guida del dott. Alessandro

Testori per le procedure chirurgiche e poi sotto quella del dott. Pier Francesco Ferrucci per le terapie mediche che hanno consentito il vero controllo della malattia. Qui ho finalmente ricevuto la diagnosi certa: melanoma metastatico al terzo stadio. Il 25 giugno 2013 sono stato sottoposto al primo trattamento di elettrochemioterapia, a luglio a perfusione ipertermica della gamba destra con elettrochemioterapia, con ricovero allo IEO per otto giorni. Il 12 novembre 2013 ho subito un altro trattamento di elettrochemioterapia in day surgery. E nel 2014 queste operazioni sono state tre: a febbraio, marzo e aprile. Inutile sottolineare anche i continui viaggi a cui queste cure mi hanno costretto, sono diventato un pendolare della tratta Lecce-Milano. Ora so cosa vuol dire un viaggio della speranza! Ore e ore ad attraversare l'Italia, rimuginando sulla malattia, sul perché avesse colpito proprio me, e a quest'età, quando non si pensa di poter avere un tumore... Alternavo momenti di ottimismo ad altri, pesantissimi, di pessimismo, di stanchezza fisica e mentale... con la consapevolezza che stavo facendo tutto il possibile per salvarmi, e che dovevo anche farmi una ragione degli sforzi economici, di tante risorse spese per treni e aerei, da sostenere per vincere la sfida più grande...

Nell'estate 2014 ho iniziato un percorso con un vaccino sperimentale che però non ha prodotto i risultati sperati, anzi la malattia è progredita. Per cui, il 28 agosto 2014, ho cominciato il trattamento con l'immunoterapia, con quattro dosi di un farmaco innovativo, ipilimumab. Davanti a me si è aperta una nuova speranza. Mi sono informato su Internet, grande risorsa anche per i pazienti, per quelli che vogliono essere informati, prima di iniziare questa nuova cura. Ho letto le testimonianze di persone che ce l'avevano fatta. Inoltre – leggevo sempre più avidamente – le conseguenze di questo farmaco sul corpo erano meno dannose rispetto alla chemioterapia tradizionale. E gli effetti collaterali sono stati pochi, un forte prurito agli arti e un episodio di diarrea nel mese di ottobre dello scorso anno. Però, sono sempre riuscito a continuare a lavorare anche durante questo trattamento. Poi sono arrivati finalmente i risultati positivi, addirittura ben oltre le aspettative dei medici. L'entusiasmo che ho visto nei loro occhi durante le visite di controllo mi ha dato energia,

mi ha caricato di positività, dopo tante sofferenze... in quel momento a livello psicologico ero davvero scarico, demotivato. Ed ecco la rinascita!

Oggi la mia qualità di vita è buona, la malattia è regredita quasi totalmente. Mi sottopongo a due medicazioni a settimana all'Ospe-
dale di Lecce perché ho piccole ulcere sulla gamba destra. Periodicamente invio una documentazione fotografica anche ai medici dello IEO per aggiornarli sull'andamento della malattia. Per quanto riguarda il follow-up, eseguo una TAC total body con mezzo di contrasto ogni tre mesi.

Ho affrontato momenti di buio profondo e di disperazione, ma c'è stato un incredibile spiraglio di luce che mi ha permesso di vedere il futuro con occhi diversi. Nel gennaio 2014 sono nate le mie due figlie, due gemelle. Gioia e dolore hanno potuto convivere, mi davano emozioni fortissime entrambi i sentimenti... La paternità mi ha aperto nuove prospettive, anche se si stavano affacciando nuove paure: mi chiedo «Riuscirò a superare la malattia? Vedrò le mie bambine crescere?»... queste riflessioni mettono in moto meccanismi psicologici che generano una profonda ansia, un grande disagio esistenziale... ma poi si va avanti.

Mio padre mi è sempre stato vicino. Anche mia moglie mi ha molto supportato, anche se ovviamente nel periodo della gravidanza il suo pensiero andava anche alle figlie. Il nostro rapporto inevitabilmente è stato influenzato dalla mia malattia, c'era molta tensione in casa, silenzi... e le continue trasferte a Milano mi provavano molto dal punto di vista emotivo. Per limitare le assenze dal lavoro spesso affrontavo il viaggio in giornata, mi imbarcavo sul primo aereo molto presto la mattina e tornavo a casa tardi la sera. Veramente stressante, anche per mio padre che mi ha sempre accompagnato in questi spostamenti senza farmi mai pesare nulla. Mia moglie, i miei genitori e mia sorella sono stati in un certo senso delle vittime: mi hanno visto agitato e preoccupato, mi hanno visto piangere più volte... Anche loro hanno condiviso il mio incubo, a loro, pur provati, è toccato il compito di consolarmi anche quando sembrava impossibile.

E poi c'erano gli amici. Molti mi sono stati accanto, lo hanno

fatto in modo intelligente, non domandomi mai come procedevano la malattia e le terapie, ma supportandomi con la loro presenza. Credo sia una conferma di vera amicizia. Riuscivano in altro modo a sapere come andavano davvero le cose, con me parlavano del più e del meno, per distrarmi dall'assillo che avevo.

Al momento della diagnosi, non volevo parlare della malattia con i miei colleghi. All'inizio per me era un tabù. Mi nascondevo. Ma il fatto di dovermi assentare per lunghi periodi per i ricoveri mi ha costretto a spiegare loro le mie condizioni. Siamo venti dipendenti, per cui quasi una famiglia. Ora tutti sono al corrente di quelli che sono stati i miei problemi. Preferisco parlare al passato, perché spero di averli ormai superati in maniera definitiva.

Oggi il tempo libero è assorbito totalmente dalle mie due figlie che sono molto piccole e richiedono attenzioni ed energie. Inoltre sono gemelle, per cui il lavoro è doppio! La malattia ha lasciato segni indelebili sul mio corpo. I continui trattamenti di elettrochemioterapia hanno sfigurato la mia gamba destra. Il danno estetico è notevole, credo che non andrò più a prendere il sole in spiaggia circondato da altre persone. Si tratta di un cambiamento definitivo, ma non rappresenta un dramma perché, fra l'altro, non mi è mai piaciuto molto abbronzarmi. Inoltre non appena mi espongo al sole, mi scotto perché la mia pelle è molto chiara. Fortunatamente non ci sono stati danni funzionali. Nonostante abbia subito due exeresi chirurgiche molto invasive, sono riusciti a preservarmi i tessuti nobili e a livello muscolare non ci sono state conseguenze: posso camminare e correre normalmente.

Spero che il mio futuro sia al riparo da questo incubo. Voglio vivere una vita normale. Una vita «come prima», fatta di piccole cose. La stessa che mi apparteneva prima che tutto questo cominciasse. A volte mi chiedo se è giusto coinvolgere i figli in queste vicende. Penso di sì: spiegherò alle mie figlie la mia esperienza, e soprattutto che la salute va difesa in tutti i modi. Di insegnamenti la malattia ne ha lasciati molti, ma il più importante è uno e uno solo: quando ci si trova in situazioni così tristi non bisogna mai mollare. Mai!!!

«Pensavo fosse finita, avevo venduto anche l'auto. Ma oggi sono ancora qui»

Agostino, 77 anni

Sono un tornitore, ho sempre lavorato e vissuto nella mia cittadina, Marsciano, in provincia di Perugia. Tutto è iniziato da un piccolo neo sull'orecchio sinistro, che c'è sempre stato sulla mia pelle fin dalla nascita. Ci convivevo, con serenità e tranquillità, ero abituato a vederlo come parte di me. Un giorno, però, all'improvviso, mi sembrò di notare piccoli cambiamenti nella sua forma... segnali strani, che non mi piacevano. Allora mi sono rivolto al medico di famiglia che mi ha consigliato una visita specialistica in ospedale a Perugia. Qui mi hanno detto che il neo andava rimosso. Niente di preoccupante... O almeno così pensavo, mentre attendevo i risultati dell'esame.

Invece il referto fu terribile: melanoma in stadio avanzato! È difficile dire cosa si prova in questi momenti: rabbia, sconforto, paura, angoscia, un misto di sentimenti che non ti fanno dormire, occupano la mente tutto il giorno. Al momento della diagnosi, nel 2003, ero già in pensione, volevo godermi gli anni dal momento che ero ancora in forma, con mia moglie, che all'epoca faceva la sarta. Invece questa notizia mi destabilizzava completamente il futuro. Così decisi che non era il caso di pensarci troppo su: sono andato all'ospedale di Perugia dove i medici hanno proceduto allo svuotamento della zona colpita dalla malattia, un intervento molto delicato vista la posizione del neo. Mi avevano avvertito che avrebbero potuto presentarsi gravi complicazioni a seguito dell'intervento, ma per fortuna, da quel punto di vista, tutto andò bene. È dura vivere giorno dopo giorno sperando che non accada nulla, aspettando le visite di controllo ogni sei mesi. E poi le batoste in agguato: un brutto giorno i medici notarono un ingrossamento dei linfonodi e, da quel momento in poi, si può dire che ogni sei mesi fui costretto a subire un intervento ai linfonodi. In totale, sono stato sottoposto a sette operazioni, oltre a cicli di chemioterapia e radioterapia.

Ma la situazione peggiorava, mi avevano anche prospettato l'asportazione dell'orecchio. Un periodo terribile, da non augurare a nessuno. Non avevo più speranze, ero in preda all'angoscia più totale, pensavo che la mia vita fosse finita. Ho addirittura venduto l'automobile, perché pensavo che ormai non mi sarebbe più servita. Mi ero rassegnato. Per me la vita a sessantotto anni, nel 2006, era davvero conclusa, mi sarebbero restate solo poche settimane. Per fortuna, avevo con me la mia meravigliosa famiglia, mia moglie prima di tutto, ma anche i tre figli: è proprio in certi momenti che ti rendi conto di quanto siano importanti gli affetti, quelli veri! E proprio mio figlio una sera, navigando su Internet, scoprì che negli Stati Uniti era in corso un protocollo sperimentale con una terapia innovativa, un farmaco immunoterapico. Allora, era il 2006, andammo dall'oncologo che mi curava a Perugia, che però non era al corrente di questo trattamento. Il giorno seguente, l'oncologo, mostrando grande sensibilità, mi richiamò dicendo che non solo si era informato, ma mi aveva addirittura fissato un appuntamento all'Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori (IRST) di Meldola (FC), nel centro diretto dal dott. Ruggero Ridolfi, dove stavano sperimentando lo stesso protocollo che mio figlio aveva trovato quasi per caso navigando su Internet. Andai subito a Forlì dove mi proposero di entrare nello studio sperimentale. Mi dissero che ero stato fortunato a sopravvivere più di tre anni, perché la malattia era estremamente aggressiva. Ma quei sette interventi chirurgici mi avevano permesso di sopravvivere fino ad allora.

È davvero difficile descrivere cosa si prova quando, dopo la disperazione, vedi una piccola luce in fondo al tunnel che era diventata la mia vita. I silenzi, gli sguardi, le pacche sulle spalle, i «dai che ce la facciamo» ti aiutano ad affrontare una battaglia che sembra infinita... E ora mi trovavo di fronte alla mia ultima chance. Dopo tre giorni iniziai la terapia innovativa. Feci quattro infusioni di ipilimumab, un nuovo farmaco immunoterapico, una ogni venti giorni. Dopo la prima infusione, persi otto chili, poi gradualmente il mio stato di salute migliorò. Dopo la terza infusione mi dissero che eravamo sulla strada buona, forse stavo davvero uscendo dal

tunnel. Però, al termine del ciclo completo di cura, individuarono piccoli linfonodi al polmone. Non volevo crederci, mi ripetevo in continuazione che non era possibile. Ero spaventato, perché temevo che questa volta non avrei più avuto altre possibilità. I medici di Forlì mi spiegarono, però, che si trattava di una reazione «normale» al trattamento e che serviva un po' di tempo perché le cure funzionassero davvero. Volevo crederci, ma avevo molti dubbi... I medici che avevo intorno erano non solo molto competenti ma anche estremamente umani, ma quello che contava era alla fine il risultato di quei maledettissimi esami e di quella TAC che mi pendeva sulla testa terrorizzandomi. Ogni volta, l'attesa spasmodica per un referto che doveva stabilire se la terapia funzionava o no. Ero in preda a uno stress indicibile. Finché, improvvisamente, all'ennesimo controllo TAC, ogni segno della malattia era sparito. Sparito!!! Non esistono parole per esprimere cosa un essere umano prova quando ti dicono quelle parole magiche: non c'è più nulla, la TAC è negativa. E da lì rinasce la vita, la gioia, la serenità.

Se ho superato la paura e la voglia di rinunciare a tutto nei momenti più difficili è anche grazie a mia moglie che mi è sempre stata vicina, mi medicava e assisteva. Fra noi non c'era bisogno di parlare, dopo tanti anni insieme, dopo una vita a condividere felicità e momenti difficili, i figli, i nipotini, la quotidianità che ti porta a rispettare sempre di più la tua compagna... i silenzi bastavano per spiegarsi. Sapevamo perfettamente cosa stavamo affrontando, la battaglia più difficile della nostra vita. Anche i miei tre figli, che vivono a Marsciano vicino a casa nostra, sono stati di grande aiuto. Tutti e tre mi hanno accompagnato a Forlì alla prima visita nel 2006, perché sapevano che quella era l'ultima possibilità. Credo che l'appoggio della famiglia sia stato fondamentale, così come quello dei medici. A Forlì mi hanno sempre raccomandato di non abbandonarmi alla disperazione, di non lasciarmi sopraffare dallo sconforto. Ho sei nipoti, a cui sono legatissimo, anche loro hanno vissuto questa vicenda, seppure indirettamente perché li abbiamo sempre tenuti all'oscuro della mia malattia. Da loro ho trovato la forza per sorridere anche nei momenti più bui.

Ora mi sottopongo a controlli ogni sei mesi e trascorro le giornate con la famiglia. È tornato il sole. Ho un hobby che ho sempre coltivato, persino nei momenti più difficili. Prima di andare in pensione ho organizzato un piccolo laboratorio con un tornio, dove trascorro il tempo libero realizzando piccoli lavori. Credo che per una persona malata (e non solo) sia fondamentale mantenere viva una passione, perché aiuta a liberare la mente, che altrimenti sarebbe sempre concentrata solo sulla malattia. E sono pensieri brutti, tristi... Anche durante le cure, dopo qualche giorno di ricovero, tornavo a casa e stavo per ore nel mio laboratorio. Lì tutti i pensieri negativi scomparivano. Il tumore si combatte certamente con i trattamenti, ma l'aspetto psicologico è fondamentale. Mai lasciarsi andare! Questa passione mi ha permesso di mantenere vive molte amicizie. Non mi sono mai sentito abbandonato, gli amici hanno condiviso questa esperienza con me, venivano a trovarmi a casa e mi davano passaggi con l'automobile visto che in quel periodo non potevo nemmeno guidare. Un altro hobby sono i viaggi. Due anni fa sono andato con mia moglie in crociera in Grecia e in Turchia. Un'esperienza bellissima – abbiamo in programma molte altre mete da visitare... in futuro. Perché il futuro va vissuto, sempre.

«Mi piaceva insegnare stando in piedi. Il cancro mi ha costretto a rimanere seduto in cattedra, ma non ha modificato i miei ritmi»

Sergio, 73 anni

Sembrava un semplice neo dietro la coscia destra, non lo avevo neppure notato finché non aveva iniziato a darmi fastidio il contatto con i pantaloni. Dopo circa un mese, più per scrupolo che per reale preoccupazione, ho deciso di richiedere una visita specialistica da un dermatologo che, vista la macchia, mi ha consigliato di rivolgermi a un ospedale. Quando mi sono sottoposto alle prime indagini all'Ospedale S. Eugenio di Roma, la diagnosi è stata di melanoma metastatico. Era il 2005, insegnavo Storia Greca e Romana all'Università di Padova. Ho appreso la notizia insieme a uno dei miei figli, che è medico, e ho cercato di reagire secondo il mio carattere, come ritengo si debba sempre fare. Con tranquillità, senza agitarmi e senza esternare troppo la mia preoccupazione, mi sono sottoposto subito a tutti gli accertamenti necessari per individuare le terapie più adatte ad affrontare il mio problema. La mia famiglia ha assecondato il mio desiderio di continuare a condurre una vita il più possibile normale, non ha accentuato le preoccupazioni, nessuno dei miei cari ha posto l'accento sulle possibili conseguenze della malattia, ma accettandola come una delle tante cose, a volte sgradevoli, che ti può riservare la vita. Mia moglie, in particolare, era sicuramente preoccupatissima in quel periodo, ma non me lo ha mai dimostrato. E di questo le sarò sempre grato.

E così è iniziato il mio percorso e la mia lotta al melanoma.

Al primo ricovero mi è stato asportato il linfonodo sentinella, da cui è emerso che era stato intaccato dal tumore, per questo i medici hanno anche proceduto all'asportazione dei linfonodi inguinali. Dopo l'intervento chirurgico ho iniziato una cura con interferone, che mi lasciava ogni volta piuttosto provato. Ho deciso comunque di continuare a insegnare, spostandomi da Roma a Padova per il

mio lavoro, sempre per desiderio di normalità, anche se mi sentivo molto debole. Il segnale del cambiamento per me è stato proprio nel metodo di insegnamento: ero abituato a tenere le mie lezioni camminando, ma dopo le cure non ce la facevo più, la malattia aveva modificato il mio approccio con l'insegnamento: ho dovuto fermarmi, rimanere in cattedra e usare il microfono. Non solo il fisico era provato, anche la voce era diventata flebile, non più sufficiente a coprire gli spazi di un'aula molto grande dove erano riuniti tutti i miei studenti. Ma io continuavo a insegnare, mi spostavo da casa all'università, non volevo saperne di modificare la mia vita e i miei ritmi.

Era un fatto nuovo, a una malattia grave non avevo mai pensato. Non avevo mai sentito parlare prima di melanoma, solo dopo la diagnosi mi sono documentato per cercare di capire che cosa fosse. Così ho affrontato il primo periodo di accertamenti, moltissime TAC e visite anche per affrontare gli effetti collaterali dovuti alla terapia che mi somministravano, fra i più fastidiosi il prurito continuo e la stipsi. Ma, nonostante l'interferone, il melanoma progrediva, mi erano comparse decine di piccoli nei nella zona superiore destra della coscia e i medici mi avevano prospettato come soluzione possibile una serie di interventi chirurgici per togliere uno a uno questi nei. Pur volendo affrontare il problema, questo mi era parso subito un percorso complesso. Mio figlio medico pensò allora che ci doveva essere un'altra soluzione, una terapia più efficace e, informandosi tra i colleghi, decise di accompagnarmi all'Istituto Regina Elena di Roma. Qui, in un reparto di oncologia, iniziai la chemioterapia. Era l'agosto del 2006. Dopo due settimane di cure, con molecole come interleuchina, dacarbazina e cisplatino, venni dimesso. Nel novembre dello stesso anno risultò evidente che la chemioterapia non era servita a niente. Mio figlio prese così la decisione di rivolgersi allo IEO (Istituto Europeo di Oncologia) di Milano, dove gli dissero che era inutile cambiare protocollo e continuare con la chemioterapia, perché questo avrebbe escluso il ricorso a un'altra possibilità, l'immunoterapia. Mio figlio raccolse informazioni sui centri dove si potevano ottenere trattamenti di questo tipo. Ci rivolgemmo al reparto di oncologia dell'ospedale Morgagni-Pierantoni

di Forlì, dove, dopo una visita, mi fu data l'opportunità di iniziare una terapia sperimentale con ipilimumab, un farmaco in grado di stimolare il sistema immunitario secondo uno studio internazionale che comprendeva alcune centinaia di pazienti, tutti uniti dalla speranza indicata da questo nuovo percorso. Fin dall'inizio mi ero convinto che avrei dovuto assolutamente tentare questa strada, e così feci. A febbraio del 2007 iniziata la nuova terapia, venivo sottoposto a una TAC di controllo ogni tre mesi dopo la somministrazione del farmaco. Si erano nel frattempo formati altri noduli, asportati chirurgicamente, che evidenziarono che il melanoma non era stato debellato, nonostante la mia voglia di combatterlo e gli sforzi di chi mi curava. La minaccia c'era ancora. Il protocollo prevedeva, oltre al farmaco, TAC ed esami ematici che venivano spediti al centro americano che aveva organizzato il protocollo. Questo percorso durò quasi due anni. I noduli cutanei erano in chiara regressione e me ne furono asportati alcuni: al microscopio le tracce del melanoma erano del tutto scomparse. Nel frattempo il reparto si era trasferito a Meldola (FC) in una sede più adatta che aveva assunto il nome di Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori (IRST).

Era la fine del 2008, io continuai la terapia con quattro somministrazioni annuali durante tutto il 2009 e il 2010. Nel mese di settembre, durante un'infusione mi si gonfiò il labbro e comparvero alcune macchie rosse sulle pelle... fui colpito da uno shock anafilattico. Chiamai subito gli infermieri, che mi misero l'apparecchiatura per l'elettrocardiogramma. Nel frattempo avvertivo difficoltà respiratorie e una certa mancanza di coscienza. Quando mi ripresi, vidi di fianco a me il cardiologo che mi aveva praticato un'iniezione di adrenalina. Sensazioni strane, voci confuse e molte persone intorno a me sono gli unici ricordi di quei momenti. Dopo un'ora mi sembrò di essermi completamente ripreso e provai a camminare su e giù per il reparto. Anche se mi sentivo meglio, l'oncologo mi disse che dopo quell'episodio non potevo più essere sottoposto a infusioni di questo farmaco perché avevo avuto una forte reazione allergica. Da quel momento ho continuato a sottopormi a controlli regolari, in contat-

to con il centro che mi ha curato, ma non seguo più alcuna terapia e quel che più conta la malattia non si è più ripresentata.

Oggi posso dire di essere sereno: sono in pensione, la mia vita scorre tranquilla. Cammino, mi tengo informato, leggo libri, cucino. Vado a trovare i miei figli, che vivono a Firenze e a Venezia, sono contento di aver superato questo momento e soprattutto di avere aiutato tanti pazienti ricoverati con me che a volte non ce la facevano a reggere il peso di una diagnosi di tumore e si lasciavano andare alle disperazione. Il mio consiglio, quello che ho sempre cercato di fare io, è stato quello di affrontare ogni situazione a briglie tese, senza avere paura della malattia.

Un'ultima considerazione: incontri e contatti con i medici, durante il mio percorso, ne ho avuti tanti. Ricordo, in particolare il Direttore della UOC di Oncologia Chirurgica del S. Eugenio. Mio figlio aveva bisogno di fargli domande sulle mie condizioni. I suoi collaboratori cercavano di accelerare i tempi per gli impegni che avevano. Il Direttore, appoggiato al suo tavolo, li pregò di avere pazienza e rispose a tutto con calma e cortesia. Un gentiluomo.

E infine la Romagna. I medici, il personale ospedaliero. La cordialità, la capacità di accogliere i malati, il sorriso e lo slancio di vita, che aiutava noi, che avevamo bisogno di cure ma anche, forse soprattutto, della luce delle persone.

«Avevo paura di viaggiare, con la malattia sono diventata una pendolare»

Bruna, 68 anni

Vivo a Matera da quando sono nata, non mi sono mai spostata dalla mia città se non per curarmi quando ho scoperto di essere ammalata di melanoma. Sono casalinga, ogni tanto svolgevo l'attività di sarta, la mia vita è sempre stata molto lineare, tranquilla.

Un giorno, molti anni fa, notai una macchia color rosa scuro sul polso. Inizialmente non ci feci caso, ho diverse macchie perché ho la pelle chiarissima, sono quasi albina. Per questo non prendevo il sole, solo da giovane sono stata in spiaggia e qualche volta mi sono scottata. Dopo qualche tempo, però, visto che non passava, mia figlia Angela, che mi ha sempre seguito e accompagnato nelle visite mediche, mi portò da un dermatologo della mia città. Il medico mi disse che non era nulla di preoccupante e che non era il caso di fare altri accertamenti. Era il 2005. Purtroppo questa rassicurazione mi portò a perdere tre anni preziosi. La macchia diventava sempre più estesa e scura. Poi si formò anche una specie di pallina. Così sono tornata dal medico, da un altro specialista a pagamento, sempre dermatologo, che mi tolse questa pallina per farla esaminare, mi fece un innesto e pulì la zona. Gli esami evidenziarono una forma particolare di tumore che però non si riusciva a definire con precisione. Così mi disse di tornare dopo qualche mese. Avrei voluto dimenticare questa parentesi, ma nel frattempo la pallina si era riformata. Di nuovo venne fatto l'esame del tessuto, e ancora la diagnosi rimase incerta. Insomma, quella pallina ritornava sempre, perciò il medico di famiglia ci consigliò di rivolgerci allo IEO (Istituto Europeo di Oncologia) di Milano.

Anche questa notizia fu per me uno shock. Si trattava di affrontare un viaggio per me non da poco, non ero abituata a viaggiare, non sapevo da che parte incominciare... Ricordo l'agitazione dei preparativi, sempre insieme a mia figlia. Così, trovata una sistema-

zione, mi sono preparata al ricovero. Allo IEO sono stata operata di nuovo al polso; mi hanno anche tolto il linfonodo sentinella che, per fortuna, risultò negativo. Anche la TAC di controllo non evidenziava nulla. Poi, dopo qualche tempo, si è manifestata una palla ancora più grande, di circa 3 cm, attaccata, dissero, al nervo ulnare. Avevo dolore, si era formato una specie di «serpente» che mi saliva lungo il braccio, sembrava che una corda mi tirasse l'arto impedendomi i movimenti. Telefonammo allo IEO e ci dissero che probabilmente era tessuto che poteva essere asportato in qualunque reparto di chirurgia, dal momento che i linfonodi non risultavano positivi al tumore. Andammo quindi al Policlinico di Bari, dove entrai in sala operatoria per un intervento in anestesia locale necessario per rimuovere questo tessuto. Avevo molto dolore, prendevo gocce a base di morfina per resistere. A Bari i chirurghi tolsero questo tessuto fino al gomito, ma si accorsero che proseguiva fino alla spalla. Ci diedero una diagnosi nuova, non era ancora chiaro che fosse un melanoma. Ci fu consigliato di tornare velocemente allo IEO, dove, sempre con mia figlia, ci precipitammo per avere chiarimenti e rassicurazioni. A Milano, però, ci dissero che era necessario aspettare tre mesi per verificare l'evoluzione della malattia.

È incominciato così un periodo molto complesso tra stress, visite, controlli, viaggi, spese. Non avevo metastasi, così i medici avevano deciso di aspettare e non procedere con la chemioterapia. Intanto furono rivisti i noduli operati e fu fatta la diagnosi di melanoma desmoplastico, una forma molto aggressiva di melanoma, mi spiegarono, che non risponde molto bene alle cure e che tende a riformarsi.

Infatti arrivarono anche le metastasi... A un controllo TAC si scoprì una metastasi polmonare nel lobo sinistro posteriore, e anche nell'addome ce n'era una di 5 cm. Una notizia terribile... non sapevamo più che fare, il mio era un caso abbastanza anomalo. Ci proposero di entrare allora in uno studio clinico e trasferirmi di nuovo a Milano per un ciclo di cure. Ci pensai a lungo, mi consultai con la mia famiglia, ma non me la sentivo più di affrontare altri stress lontana da casa... Mi affidai a un oncologo di Bari; volevo stare il

più vicino possibile a Matera. Lo specialista pugliese ci consigliò una chemioterapia per via orale. Era il luglio 2011. Purtroppo le mie speranze vennero ancora una volta deluse: la terapia non funzionava, i risultati non si vedevano, anzi, ero peggiorata. Demoralizzata, stanca, sfiduciata: era quello il mio stato d'animo quando mi rivolsi all'Istituto Oncologico Giovanni Paolo II di Bari. Mi fu proposto di sottopormi a una terapia nuova con un farmaco immunologico sperimentale, ipilimumab, che eseguii per quattro cicli. Era il gennaio 2012. Ripetuta la TAC, non ci fu nessun miglioramento. Allora a Bari ci dissero di aspettare perché i risultati potevano arrivare più tardi. Dopo due mesi feci un'altra TAC: finalmente una buona notizia! Le metastasi si stavano riducendo; ogni tre mesi i controlli evidenziavano continui, piccoli miglioramenti. Insomma, l'immunoterapia funzionava a distanza di tempo. I polmoni erano liberi, era rimasto solo un piccolo nodulo di 1 cm.

Come continua la mia storia? Oggi sto abbastanza bene, vivo un'esistenza il più possibile normale con l'aiuto della mia famiglia, ho un carattere forte e ho saputo sopportare dolore e ansia, senza farmi condizionare troppo dalla malattia. Ma i momenti bui ci sono stati, e quanti...

Ho ancora difficoltà a muovere la mano destra, ma cerco di arrangiarmi nonostante le difficoltà. Cucino, sbrigo le faccende domestiche, riesco a tenere gli oggetti in mano, anche se non ho più la sensibilità. Faccio molta fatica a cucire, perciò non posso più fare la sarta, un'attività che mi piaceva e mi dava molte soddisfazioni, però non mi lamento. Sono ancora qui, ho due bei nipoti, uno studia al Politecnico di Torino, l'altro frequenta l'ultimo anno di liceo. Voglio stare bene, vincere la malattia e continuare a vivere, per poter vedere il loro futuro.

«Non mi sono mai chiesto: 'Perché è toccato proprio a me?'. L'arte mi ha aiutato, voglio visitare Paesi lontani»

Antonino, 77 anni

Vivo a Pozzuoli, in provincia di Napoli. Sono trascorsi tre anni dalla diagnosi di melanoma, ed ecco la mia storia. Lavoro da quando ho quindici anni e continuo ancora oggi nella mia attività di parrucchiere, che svolgo ormai da sessant'anni. Amo profondamente il mio lavoro, è una tradizione di famiglia, mio padre infatti era barbiere. Mia moglie lavora con me nel negozio, si occupa degli aspetti amministrativi. La malattia non mi ha impedito di svolgere il mio lavoro, ho cercato di proseguire la mia attività professionale senza interruzioni, ho creduto che l'impegno nel mio salone fosse una risorsa... una specie di «farmaco» per combattere il tumore con più forza e determinazione. Non ho mai nascosto la malattia che mi ha colpito. Ne ho anche parlato con le mie clienti, anzi, mi sono spesso confidato con loro. Alcune mi hanno raccontato la loro storia, perché sono state colpite da tumore, anche se diverso dal melanoma. Ho capito che la malattia va affrontata a viso aperto e credo che condividere queste esperienze sia di grande aiuto per andare avanti, anche nei momenti più difficili. Devo dire che non ho mai avuto paura. Certo ero preoccupato, ma non timoroso.

Il neo che ha originato la malattia si trovava sull'orecchio destro, nella parte posteriore, vicino alla testa. Era la prima volta che sentivo parlare di questo tipo di tumore della pelle. Dal momento della diagnosi, ho voluto – in un certo senso preteso – che i medici mi spiegassero nel dettaglio quale tipo di cancro mi aveva colpito, perché ero convinto che, conoscendolo meglio, forse avrei potuto essere più forte e sconfiggerlo. Il neo sull'orecchio è stato tolto nel 2012 all'Istituto Pascale di Napoli, lasciandomi una cicatrice di 5 mm, con asportazione della cute. Per la conferma della diagnosi sono andato a Milano allo IEO (Istituto Europeo di Oncologia) e a Marsiglia. Sono tornato a Napoli a farmi curare perché il Pascale è un centro

di riferimento internazionale, come mi hanno confermato anche in Francia. Dopo questo primo intervento, è comparso un altro melanoma sul collo. La malattia era in stadio avanzato, infatti i medici mi hanno inserito in un protocollo sperimentale con l'immunoterapia, sempre al Pascale, nel centro diretto dal dott. Paolo Ascierto. La possibilità di entrare in questo studio ha radicalmente cambiato la mia vita. Oggi sto meglio e ogni tre mesi mi sottopongo a una TAC di controllo.

Ho sempre avuto piena consapevolezza della gravità della mia malattia, ma mi sono affidato con fiducia alla competenza dei medici. Dal momento della diagnosi, ho chiesto loro di fare tutto il possibile per curarmi. Non avevo paura di affrontare trattamenti lunghi e difficili. Ho vissuto la malattia come una sfida da vincere, con ogni mezzo a disposizione. Non mi sono mai chiesto «Perché è toccato proprio a me?». Credo, anzi sono convinto, che ci sia un elemento di casualità quando accadono certi eventi. Il destino conta, così come le persone care che ti possono aiutare.

Nel periodo peggiore mi sono stati vicini anche amici e parenti, oltre che la famiglia. Mia moglie mi ha aiutato molto, mi ha sempre accompagnato alle visite mediche, tutto il calore della famiglia è stato decisivo in ogni momento per affrontare la malattia. Il nostro rapporto è diventato ancora più forte. Ho sei nipoti (due femmine e quattro maschi) e quattro figli che abitano a Pozzuoli: una è maestra, uno ha seguito le orme del padre e fa il parrucchiere, uno è impiegato nei grandi magazzini, un'altra è laureata in cosmetologia e attualmente in cerca di occupazione.

Credo che, oltre al sostegno dei familiari e degli amici e al lavoro, anche la passione per l'arte mi abbia aiutato molto. Da sempre mi piace dipingere e sono appassionato di scultura. Non solo. A Monte Sant'Angelo, vicino a Pozzuoli, la mia famiglia possiede un appezzamento di terreno di circa 10.000 metri quadri. Attualmente coltiviamo uva. Vado là spesso, mi piace passeggiare e trascorrere ore all'aria aperta, ovviamente proteggendo la pelle perché ora sono molto attento quando mi espongo al sole. In passato, durante l'estate in vacanza, prendevo il sole per molte ore senza le creme protettive e

Le testimonianze dei pazienti

mi scottavo spesso. Anche oggi mi piace stare in spiaggia, ma i medici mi hanno spiegato il legame pericoloso fra il melanoma e il troppo sole. So che devo proteggere la pelle! Amo ancora molto il mare, anche se quello di Napoli è davvero troppo inquinato. Mi piacerebbe visitare Paesi lontani, in particolare quelli africani come il Kenya o il Marocco e scoprire nuove culture. Ho superato la malattia e questa esperienza, anche se terribile in alcuni momenti, è in grado di infondere più forza per guardare il futuro in una luce diversa.

«Ho riconquistato una vita normale, aiuto mia figlia a gestire la casa e i bambini»

Franca, 70 anni

Sono casalinga, ho settant'anni, ho marito, tre figli e quattro nipoti. Sono stati loro a darmi la forza per affrontare la malattia e ritornare a una vita normale. Oggi sto bene, ma il percorso è stato difficile. Il melanoma mi è stato diagnosticato circa quattro anni fa. La scoperta è avvenuta casualmente a seguito della comparsa di una piccola protuberanza, grande quanto un nocciolo, sotto l'ascella sinistra. Mio genero, che è medico e lavora a Roma al Gemelli come istopatologo, mi ha subito organizzato l'intervento per togliere e analizzare questo linfonodo, che è poi risultato il linfonodo sentinella del melanoma. Nessun neo, nessun segno sulla pelle faceva presagire nulla. Il tumore primitivo non è mai stato individuato. In seguito, i medici hanno proceduto allo svuotamento ascellare. La diagnosi era di quelle che lasciano senza fiato. Per questo mio genero ha deciso di non perdere tempo: i centri presso cui avrei dovuto andare per avere le cure migliori erano Napoli o Milano, dove era in corso uno studio che utilizzava un farmaco sperimentale che stava dando buoni risultati nei casi di melanoma metastatico. Abbiamo così deciso di rivolgerci all'Istituto Pascale di Napoli dove ho iniziato una specie di «vaccinazione» a cui sottopormi ogni quindici giorni in modo da mettere l'organismo in grado di combattere il tumore che mi aveva colpito. I controlli cui sono stata sottoposta prima di iniziare la terapia hanno evidenziato che erano già presenti metastasi, anche il polmone era stato intaccato dal cancro. Successivamente, la metastasi è stata rimossa chirurgicamente, ma il mio umore era crollato. È stato un momento terribile, volevo rinunciare a tutte le cure e lasciarmi andare, ero convinta che questa malattia non lasciasse scampo. Tanto valeva gettare la spugna e non sottoporsi più nemmeno a tutti i controlli periodici richiesti dai medici. Anni prima mi era anche stato asportato il rene sinistro per un carcinoma, poi mi ero ripresa.

Ora era arrivata anche la terribile notizia del melanoma. Forse non valeva più la pena di lottare, meglio abbandonarsi agli eventi e accettare la propria sorte.

Per fortuna non è stato così. Grazie alla mia famiglia, che mi ha spronato a continuare nelle terapie. Mio marito, che in quel momento ancora lavorava, ha deciso di ritirarsi dall'attività lavorativa, per accompagnarmi in tutto il percorso delle terapie e nei numerosi controlli che dovevo effettuare attraverso le TAC periodiche. Lui all'epoca aveva settantun anni, aveva già quasi deciso di chiudere la partita IVA e cancellarsi dall'albo professionale, la mia malattia è stata la goccia che ha fatto traboccare il vaso e così ha deciso di tirare i remi in barca. Ci saremmo dedicati alla mia salute e alla famiglia.

Così sono entrata in un protocollo con un farmaco immunoterapico innovativo, ipilimumab, che in quel periodo era in sperimentazione al Pascale di Napoli, nel centro diretto dal dott. Paolo Ascierto. Infatti, la TAC di controllo aveva evidenziato anche una piccola lesione al fegato: dopo i primi trattamenti con questa nuova terapia la lesione era ridimensionata, un segnale, assicuravano i medici, che la cura stava funzionando. Un po' rincuorata dal risultato, ho continuato a sottopormi ai trattamenti. Mio marito diceva che avevo preso bene la situazione. In realtà io pensavo che, anche se dovevo morire, era meglio arrivare al traguardo finale con serenità. Continuavo a vivere una vita normale, andavo dal parrucchiere, nessuno si era accorto di niente perché mi sono sempre curata del mio aspetto allo stesso modo. L'unico problema, che mi riportava bruscamente alla realtà, era che non potevo più tenere in braccio i miei nipoti: dopo l'operazione all'ascella e al polmone sinistro avevo difficoltà con il braccio, non lo muovevo bene e non potevo portare pesi. Poi, un poco alla volta, nell'arco di sette/otto mesi e con l'aiuto anche di due cicli di fisioterapia, tutto è tornato alla normalità. Oggi riesco a compiere ogni movimento, mi dedico alle faccende domestiche, sono io ora ad aiutare mia figlia a gestire casa e bambini, ho riconquistato un'esistenza normale.

Oggi, se sono ancora qui su questa terra, devo ringraziare tutti quelli che si sono adoperati per la mia guarigione. Per l'aspetto me-

dico primo tra tutti mio genero e tutti i sanitari coinvolti nelle cure che mi sono state prestate. Per l'altro aspetto, pure importantissimo, il supporto umano e l'aiuto psicologico, mio marito, che non mi ha mai lasciato sola e che mi ha aiutato a superare i primi momenti di sconforto. Poi i miei figli, i miei quattro nipoti. Senza di loro non so come avrei fatto: la forza si trova solo nelle persone care che ti circondano.

«Sono in pensione forzata, ma coltivo nuovi hobby. Vorrei tornare a guidare il kart»

Luca, 52 anni

Sono in pensione dal 2010, per inabilità al lavoro. Ho cinquantadue anni e vivo a Milano. Fino al 2009 ho lavorato in una cooperativa di servizi, di cui sono tuttora presidente, dove mi occupavo di avviamento dei cantieri, logistica, movimentazione, carico-scarico.

La diagnosi di melanoma arrivò nel 2002. Tutta colpa di un neo sul polpaccio della gamba sinistra! L'avevo sempre avuto, ma negli ultimi tempi notai che aveva cominciato a gonfiarsi, si era formata una specie di cisti, in pochissimo tempo, un paio di mesi. Allarmato, mi rivolsi immediatamente all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano per una visita di controllo. E da lì è cominciata la mia avventura... la diagnosi, dopo la rimozione del neo, non prometteva nulla di buono: la malattia era già in stadio avanzato.

Prima di ammalarmi avevo letto solo qualche articolo sul melanoma, non conoscevo le reali caratteristiche di questo tumore. In verità, pensavo che fosse una malattia superficiale della pelle, non un vero e proprio cancro, che si poteva espandere in tutto il corpo... Sicuramente il sole ha contribuito allo sviluppo del melanoma: quando ero ragazzino non c'era consapevolezza della pericolosità del sole. Non si usavano creme protettive. Ho la pelle chiara e mi sono scottato spesso. Gli oncologi mi spiegarono che la mia situazione era molto più complessa di quello che credevo. Solo in quel momento, lentamente, cominciai a rendermi conto della gravità della malattia che mi aveva colpito.

A Milano, subito dopo la diagnosi, i medici decisero di sottopor-mi a un intervento di rimozione del tessuto circostante, un allargamento dei margini. Mi asportarono anche il linfonodo sentinella all'inguine, per fortuna l'esame istologico risultò negativo. Effettuai gli esami di follow-up consigliati e per circa un anno non ebbi particolari problemi. La mia vita scorreva come sempre... Fino a quan-

do, nel 2004, dopo una TAC di controllo, i medici scoprirono una macchia sul polmone. Era una recidiva... «Ci risiamo», pensai. Mi sottoposi a diversi cicli di chemioterapia, che però non si rivelarono molto utili: la macchia era rimasta lì, non era regredita come ci si aspettava. Perciò i medici, nell'aprile 2005, decisero di intervenire chirurgicamente per rimuoverla. Il problema si ripresentò, ancora più serio, sei mesi più tardi. A un successivo controllo, la TAC evidenziò ancora la presenza di un'altra macchia sul polmone, in una posizione diversa. Venne asportata immediatamente nell'ottobre 2005.

Rimasi poi in osservazione fino all'aprile 2006 quando, a un controllo PET, si evidenziò una localizzazione metastatica a livello scapolo-omerale. Ho subito diversi interventi chirurgici, cicli di radioterapia e termoablazione nell'aprile 2007, per cercare di eliminare questa recidiva a livello sottoclaveare. Il melanoma però era progredito: si era infiltrato nell'osso della scapola e da lì aveva proseguito il suo percorso diramandosi tra i tessuti molli, sotto le ascelle e scendendo verso il costato. Anche in questo caso la radioterapia e la termoablazione non avevano risolto nulla... la mia battaglia contro la malattia si faceva sempre più difficile!

Rimasi poi in osservazione per circa ventisette mesi, fino a quando cominciai a star male, a causa di diversi disturbi intestinali. Mi sottoposi a esami di approfondimento e scoprii che il tumore si era ripresentato: stavolta era coinvolto l'intestino tenue e, anche in questo caso, come per la precedente recidiva al polmone, fui costretto a sottopormi a un altro intervento chirurgico nel luglio 2009.

Sono una persona abbastanza ottimista e fiduciosa. Non sono mai andato in depressione... certo, quando scopri di avere un tumore o una recidiva è umano rimanere sconcertati e allarmarsi. I medici mi dissero in modo molto chiaro, al momento del primo intervento al polmone: «Lei è gravemente malato». Forse avevano colto le mie difficoltà iniziali a comprendere a fondo ciò che mi stava accadendo.

Fino al 2005, dopo le due recidive al polmone e quella all'intestino, la malattia era risultata asportabile chirurgicamente, per cui il problema era stato risolto localmente. Dopo aver subito questi interventi, fisicamente stavo bene. Direi quasi che erano soprattutto i me-

dici a sostenere che ero malato, perché in realtà io mi sentivo bene... stranezze della vita. Proprio per questo durante questo periodo ho continuato a lavorare, a condurre la mia vita di sempre.

Ma nell'ottobre 2009 ecco un altro stop: attraverso una PET, si scoprì che il focolaio di cellule tumorali a livello del coracoide, in prossimità della scapola sinistra, era ancora attivo. Mi sottoposi perciò a un intervento chirurgico di scapolectomia sinistra: si è trattato di un intervento importante, molto invasivo. Sono stati rimossi anche i tessuti circostanti, muscoli, nervi, tendini ecc... I medici mi avevano preparato e spiegato che avrei subito un danno notevole, sapevo che non avrei potuto più muovere il braccio sinistro come prima, ma la scelta era obbligata!!! Non avevo alternative... dopo l'intervento riuscii a riprendermi. Potevo ancora usare le mani... la forza del braccio ovviamente non era più la stessa, non potevo sollevare pesi e il braccio oltre 90 gradi. Sono state pesanti anche le ricadute sul lavoro, per due anni ho proseguito l'attività in ufficio, occupandomi degli aspetti logistici e limitando il lavoro manuale.

A novembre del 2009, un'improvvisa occlusione intestinale evidenziò una nuova metastasi all'intestino. I medici ritennero indispensabile asportare chirurgicamente la recidiva.

Dopo l'intervento alla scapola, però la malattia non è rimasta in loco, si è infiltrata nei tessuti molli del torace e nel plesso brachiale. Così ho perso gradualmente la sensibilità e l'uso del braccio sinistro, che oggi è completamente paralizzato.

Nel 2011 ho ottenuto l'invalidità e ho preferito andare in pensione, non ero più nelle condizioni, non solo fisiche ma anche mentali, di seguire la mia professione sul campo. Non avevo più la necessaria attenzione. In quel momento, quando ti si pone davanti una scelta così drastica, si scopre di vivere sentimenti contrastanti allo stesso tempo. Da un lato, il lavoro per me è sempre stato fonte di gratificazione e di stimolo, per cui non è stato facile lasciare a causa della malattia. Dall'altro lato, il fatto di andare in pensione presentava alcuni vantaggi, in particolare la gestione del tempo. Così ho scelto di ritirarmi dall'attività di tutti i giorni, mi sento più libero dalle responsabilità e dai doveri, gestisco il mio tempo. Rimango comunque

una figura di riferimento all'interno della cooperativa, con la carica di presidente.

Dopo l'intervento al braccio nel 2009, la malattia divenne inoperabile. I medici me lo spiegarono chiaramente. E fu uno shock. L'approccio a questo punto doveva essere di altro tipo. La fortuna, se così si può chiamare, nel luglio 2010 mi ha permesso di essere inserito in uno studio clinico sperimentale con l'immunoterapia, condotto dal prof. Michele Del Vecchio dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. La sperimentazione ha rappresentato per me una speranza. Certo, non tutti i pazienti rispondono allo stesso modo ai farmaci. Nel 2010 feci il ciclo di quattro infusioni di un nuovo farmaco immunoterapico, ipilimumab, una ogni venti giorni. Non ho avuto particolari disturbi a seguito di questo trattamento. Dopo circa un anno e mezzo, nel 2011, in seguito a una TAC di controllo, emerse che la situazione era stabile, sotto controllo. La massa tumorale non era né regredita né aumentata. Era un risultato davvero soddisfacente.

Nel novembre del 2011, però mi accorsi che i linfonodi sotto l'ascella sinistra si stavano ingrossando. La malattia si stava risvegliando... voleva di nuovo il suo spazio dentro il mio corpo. «Non è possibile, ancora!!!», pensai. Mi sottoposero a un altro trattamento immunoterapico, con quattro infusioni. L'efficacia del secondo ciclo di terapia con ipilimumab fu pari se non migliore del primo e nel periodo successivo le TAC semestrali diedero esito negativo, cioè la malattia rimase stabile. Stavolta però avvertii alcuni effetti collaterali, in particolare una forma d'insufficienza respiratoria e di affanno. Seguii una cura a base di cortisone per far fronte a questi disturbi. Poi la mia salute migliorò.

Ho fatto il terzo ciclo del farmaco immunoterapico nel marzo del 2014, gli ultimi controlli sono stati negativi. I medici mi hanno spiegato che le terapie talvolta non arrestano il tumore per un tempo infinito. Io ho sempre sperato che il loro effetto fosse il più duraturo possibile, sono e voglio ancora essere fiducioso. Però temo che oggi la malattia si stia risvegliando per la quarta volta: sento i linfonodi dell'ascella sinistra trasformarsi, infiammarsi. Dentro di me si stanno

accendendo i campanelli d'allarme. Li sento... proprio per questo ho in programma nuovi esami per valutare lo stato della malattia.

In questi anni mia moglie mi è sempre stata vicino. È ragioneria e lavora come impiegata. Abbiamo sempre avuto una buona intesa ed è stata per me un grande sostegno. Non abbiamo figli. Lei mi ha aiutato molto non solo a livello morale, ma anche dal punto di vista organizzativo: ha gestito tutte le visite e gli appuntamenti per gli esami e le terapie, si è informata, ha letto e parlato con i medici. Non ho mai avuto problemi nell'affrontare il tema «cancro» con gli amici e i colleghi, sono una persona molto espansiva... Mio padre è morto durante la mia malattia per cui l'ha vissuta solo in parte, a mia madre inizialmente nascosi i miei problemi, per proteggerla, poi si ammalò di Alzheimer e oggi purtroppo non è più in grado di intendere e di volere.

Oggi sono libero da vincoli di lavoro, questa condizione mi ha offerto la possibilità di scoprire nuovi hobby: mi piace la progettazione con il computer, realizzo manufatti con stampanti in 3D, in pratica mi dedico ad attività che prima, quando lavoravo, non avevo tempo di coltivare. Certo, non posso più praticare attività fisica. E non riesco più a guidare la moto e il kart, che erano la mia passione. Anche se non è escluso che in futuro, con una mano sola, non ci riprovi con il kart. Ho anche preso una nuova patente speciale per guidare l'auto, per cui sono autosufficiente.

Devo molto ai medici che mi hanno seguito. Il loro approccio è stato positivo e incoraggiante, non mi hanno mai messo con le spalle al muro, il loro messaggio è sempre stato: «Non si preoccupi, una soluzione la troviamo, proviamo con questo trattamento, poi si vedrà». Avevo trentotto anni al momento della diagnosi, sono passati quattordici anni, ho avuto molto tempo per accettare la malattia, oggi cerco di vivere la vita serenamente.

«Le preghiere mi hanno dato la forza di resistere. Grazie alla nuova terapia non ho perso la gamba»

Anna, 78 anni

Tutto è iniziato nella primavera del 2004. Avevo una macchiolina sulla pelle della caviglia sinistra, di dimensioni simile a una lenticchia. All'inizio era quasi invisibile, poi, con il passare del tempo, ho notato che cambiava forma e cresceva rapidamente. Consigliata dal mio medico, ho deciso di effettuare un controllo e sono andata all'Ospedale Fazzi di Lecce per una prima visita dall'oncologo. I medici mi dissero che non era nulla di preoccupante e che avrei dovuto sottopormi a un successivo controllo dopo tre mesi per monitorare la situazione. Un po' rassicurata, stavo per dimenticare la macchiolina alla caviglia, avevo tante cose da sbrigare, la casa, la famiglia... ma la tenevo d'occhio, e questa continuava a crescere: in un mese e mezzo si era allargata così tanto da assumere le dimensioni di una moneta da 50 centesimi. A breve distanza dalla visita precedente, sono tornata in ospedale: stavolta però, sono stata visitata dal chirurgo plastico e, in quell'occasione, ho scoperto che quella lesione che sembrava insignificante poteva in realtà nascondere un problema ben più serio. In effetti, purtroppo, era così. Dopo diversi esami, è arrivata la vera diagnosi: ho scoperto di avere un melanoma maligno.

Quel giorno è iniziato quello che si può definire un vero e proprio calvario, dal 2004 al 2007 in totale ho subito ventitré interventi chirurgici alla gamba sinistra. I primi trattamenti sono iniziati al reparto di Chirurgia Plastica a Lecce, dove mi sono sottoposta a ben sedici operazioni per rimuovere i nei e alla enucleazione del linfonodo sentinella nella zona inguinale sinistra presso l'Ospedale di Rozzano (MI). Questo perché, nel giro di poco tempo, il tumore si era diffuso e il numero di macchie si era triplicato: dalla caviglia il melanoma aveva raggiunto l'inguine. Ho effettuato due interventi con anestesia lombare per rimuovere il melanoma; prima dell'ulti-

mo in anestesia spinale non stavo bene, ero pallidissima e lo stesso anestesista mi disse che non se la sentiva di procedere perché poteva essere rischioso. Quel giorno, paradossalmente, la disperazione mi ha dato coraggio: ho chiesto al professore che mi aveva in cura di andare a Milano, in un centro specializzato per il trattamento del melanoma, in cui sapevo che era possibile bruciare i nei ed evitare anche il rischio di ricadute. Il professore mi sconsigliò di fare un trattamento del genere, perché sperimentale, e perché, secondo lui, non sarei stata in grado di sopportare le terapie. Decise così di operarmi subito, assumendosi la responsabilità dell'intervento. Dopo quell'operazione di chirurgia plastica, ne ho subite altre quattro. I medici hanno utilizzato parti di pelle sana della gamba destra per riparare i danni alla gamba sinistra: riuscivo a vedere addirittura le ossa, per quanto ero stata martoriata. Ho sofferto tanto, a volte mi sentivo sopraffatta dal dolore e dalla disperazione. Tornata a casa dopo gli interventi, ho potuto contare sull'affetto di mio marito che mi ha sempre accudita, medicandomi le ferite con pomate specifiche, due volte al giorno. Non avrei potuto superare queste prove senza di lui al mio fianco.

Nel 2008 presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano sono stata sottoposta a perfusione ipertermica antiblastica e successivamente nel 2009 a trattamento elettrochemioterapico.

Nel 2010 ho continuato le terapie antitumorali a Lecce. Nel 2011, per potermi sottoporre alle cure necessarie, mi sono trasferita a Milano insieme a mio marito. E qui ho dovuto anche accollarmi un bel problema economico, dovendo sostenere tante spese di aereo, alloggio, cene e pranzi dei familiari, taxi. Con questi continui spostamenti e la vita fuori casa, oltre al disagio, ho sacrificato i risparmi maturati con il lavoro di tutta la vita, nella speranza di guarire.

Ma quando si è in queste situazioni bisogna essere pronti a tutto, andare avanti finché si vede una speranza. Quando ho effettuato la prima visita all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, il medico che mi ha visitato è rimasto molto impressionato dalle mie condizioni. Ma ormai la situazione era quella, bisognava avere fiducia e continuare, anche se il morale era a terra. Non potevo arrendermi,

in primo luogo per i miei cari. A Milano ho fatto un primo intervento di perfusione: in pratica, sono stata dalle 7 del mattino alle 9 di sera sotto una macchina che bruciava i nei. A seguito di questo intervento, le macchie sono scomparse.

Purtroppo, però, nel 2011 la situazione si è ripresentata e le macchie di melanoma avevano coinvolto tutto l'arto inferiore sinistro e il basso addome. Ho iniziato, quindi, un trattamento chemioterapico. Per ragioni economiche e l'eccessiva distanza da casa, mi sono rivolta all'Istituto Oncologico Giovanni Paolo II di Bari, e sono entrata in contatto con l'equipe del dott. Michele Guida. In questo periodo, facevo ancora la pendolare, ma solo da Lecce a Bari.

Durante la prima seduta a maggio 2011 sono stata male: non riuscivo neanche a stare seduta a tavola; mangiavo in poltrona, dovevo essere imboccata. Poi, dopo tanto tempo, ho cominciato a riprendermi: mi sentivo fisicamente di nuovo in forza soprattutto perché i nei sulla pelle cominciavano a scomparire. A un anno di distanza, però, ho notato nuove macchie sulla pelle. Così sono tornata a Milano. Qui mi sono sottoposta a un intervento di elettrochemioterapia che non si è rivelato efficace. La malattia continuava a mostrare nuovi segni. Allora i medici mi dissero che dovevo sottopormi a un nuovo ciclo di chemioterapia. Decisi di farla a Lecce. Ma, anche in questo caso, non ho avuto alcun risultato. Poi, un giorno, una notizia scioccante: i medici mi dissero che per salvarmi avrebbero dovuto amputarmi la gamba sinistra. Il melanoma si estendeva dall'inguine fino alle dita dei piedi: non potevo nemmeno mettermi le scarpe. Tuttavia non volevo arrendermi, non potevo farlo proprio ora, dopo tanti sacrifici... Così sono tornata all'Istituto Oncologico di Bari, dove ho iniziato una terapia immunologica innovativa, ipilimumab, che ho fatto per quattro cicli, l'ultimo tre anni fa. A poco a poco le macchie nere si sono schiarite completamente fino quasi a scomparire. Grazie a questa terapia ho evitato di perdere la gamba. A Lecce mi davano per spacciata: per loro non c'era più niente da fare, la mia storia stava per finire. A Bari ho trovato, invece, il supporto di bravi medici e infermieri.

Prima di essere colpita dalla malattia non sapevo neanche cosa

fosse il melanoma. Da giovane ero abituata a passare anche un mese di ferie al mare, qualche ora sotto il sole, ma usavo spesso la protezione. Nella mia vita sono sempre stata bene, quello del melanoma è stato un vero «fulmine a ciel sereno». Ho iniziato a lavorare a quattordici anni, e sono stata per anni dipendente comunale nelle scuole materne ed elementari, un tipo di attività per cui passavo molto tempo in piedi e che mi impegnava molto. Uscivo di casa alle sette del mattino e tornavo a casa alle due. A volte ero impegnata a scuola anche il pomeriggio, quando c'erano le riunioni tra insegnanti e genitori, finché sono andata in pensione. Era il 1993. Adesso sto meglio, con quello che ho passato, ma mi devo far aiutare, perché non sono più in grado di occuparmi della casa. La notte fatico ancora ad addormentarmi per il dolore; non riesco a camminare bene e non posso più uscire da sola. Devo molto all'appoggio costante di mio marito: non mi ha mai abbandonata, mi ha incoraggiata a non avere paura della malattia. Durante questo periodo il nostro rapporto si è rinforzato. Mio marito ha sempre lavorato nella torrefazione del caffè in uno stabilimento leccese, oggi è pensionato, ha ottantasei anni. Non abbiamo figli, ma i miei nipoti e mia sorella mi sono stati molto vicini durante questi anni. Altri familiari, invece, hanno avuto paura della malattia, e mi hanno lasciata sola. In questi anni, la mia vera forza contro la malattia è stata la fede. Sono molto devota, le preghiere mi hanno dato forza per continuare nei momenti più difficili.

Prima della malattia, ho viaggiato molto con mio marito: insieme, abbiamo visitato quasi tutta l'Europa, perché capitava spesso che, in estate, avessimo a disposizione un mese di ferie. Ora, siamo entrambi anziani: con l'età le aspettative che si hanno nei confronti della vita cambiano, i desideri si trasformano. Oggi la mia unica preghiera è avere ancora la possibilità di svegliarmi e alzarmi dal letto ogni mattina. Ma ci sono ancora, questo è l'importante.

«Sono riuscito a laurearmi, spero di sposarmi presto. Non ho mai mollato, giocavo a calcio anche con la febbre»

Marco, 31 anni

Ero giovanissimo, avevo solo ventiquattro anni quando mi è stato diagnosticato il melanoma. Studente all'ultimo anno di Economia e Commercio all'Università di Firenze, avevo già iniziato a lavorare presso uno studio professionale. Ero uno sportivo, avevo una vita piena e l'entusiasmo dell'età.

Per questo la diagnosi fu uno shock... ero stato colpito da un melanoma. Un responso talmente grave e assurdo che non l'avevo nemmeno compreso del tutto: sentirsi dire che hai un tumore a quell'età sembra una cosa impossibile. E poi i medici erano stati bravi a trovare le parole giuste per rivelarmi la mia malattia, avevano detto quanto c'era da dire, senza nascondermi nulla, ma con tatto. Forse per questo non mi sono subito reso conto di quanto mi avevano comunicato. Poi piano piano, passato il primo momento di shock, ho incominciato a realizzare. E ho deciso che avrei dovuto affrontare il problema, non c'era altra via. Negare sarebbe stato inutile. Per questo ho continuato nelle mie attività, devo dire che sul lavoro, con i colleghi dello studio professionale, riuscivo ancora ad applicarmi abbastanza bene, l'impegno mi faceva pensare meno alla mia situazione. Ma nel continuare gli studi ho avuto difficoltà ben maggiori. Mi mancava la concentrazione necessaria, il pensiero era altrove, su argomenti di medicina piuttosto che di economia. Nonostante la preoccupazione continua, l'ansia e i pensieri costanti, sono riuscito a laurearmi.

Oggi posso dire che la mia è una storia a lieto fine, ho potuto vincere una malattia che, nel mio caso, si è presentata in modo abbastanza strano. Non avevo nei o macchie sulla pelle, mi è improvvisamente comparso un linfonodo ingrossato, che mi hanno poi spiegato essere il linfonodo sentinella, segno del tumore che mi aveva colpito. Si tratta di una forma di melanoma abbastanza rara, sembra che sia

partita dalla membrana dell'intestino, senza nessuna traccia esterna, ma i medici non ne sono certi. Così, in un ospedale di Firenze, mi è stato asportato il linfonodo sentinella e altri della zona inguinale destra. L'esame istologico è risultato negativo. Dopo circa due anni sono stato colpito da una fortissima anemia, sembravo, come si dice dalle mie parti, «bianco come un cencio lavato». Quando ho dato la tesi ero pallidissimo. E qui ebbi altri problemi; i medici non compresero subito la causa di questa anemia, che si rivelò poi essere un sanguinamento nella zona dell'ileo. Insomma, il sangue si riversava nell'intestino, goccia dopo goccia, come un rubinetto che perde, e ogni giorno mi sentivo sempre più debole. Sono stato così ricoverato all'ospedale di Grosseto, la città dove abito, dove sono stato sottoposto a TAC ed ecografia. Non è emerso nulla di particolare dalla TAC, mentre dalla eco si evidenziava un ispessimento dell'ileo; nel frattempo l'emoglobina, grazie a due trasfusioni, era risalita e quindi venni dimesso. Ma la situazione non migliorava. I medici decisero che avevo bisogno di altri accertamenti e per questo fui di nuovo ricoverato a Firenze dove fui operato. Dopodiché mi sottoposero a una PET, le cui immagini evidenziarono alcuni linfonodi anomali nella zona addominale. Dopo quel risultato mi venne consigliato di andare a Milano allo IEO (Istituto Europeo di Oncologia), dove, in più riprese, mi sono stati asportati linfonodi addominali. Una parte del materiale asportato fu inviato al Laboratorio Immunologico dell'Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori (IRST) di Meldola (FC) per l'allestimento di un vaccino terapeutico, perché dopo l'asportazione vi erano residui minimi di malattia.

Dopo altri esami e accertamenti, mi indirizzarono all'IRST di Meldola, per verificare se esistevano i presupposti per essere sottoposto all'immunoterapia, consistente nella vaccinazione con cellule dendritiche e interleuchina-2. Sapevo che si trattava di una terapia sperimentale, mi avevano avvertito di questo aspetto, ma io ero molto fiducioso. Mi dava speranza... una possibilità di soluzione: quando ci si ammala di queste malattie così gravi si vede la propria fine, a volte tutto può sembrare inutile. Invece bisogna lottare, è proprio qui che emerge il carattere delle persone. Non finirò mai di

ringraziare i medici del centro di Meldola, diretto dal dott. Ruggero Ridolfi, che mi hanno supportato in questo difficile percorso. Io ho pensato che fosse una prova, un momento difficile che però si poteva superare. Certo non è facile: il tumore ha un impatto terribile non solo sulla persona colpita, ma su tutti quelli che ti stanno accanto. Vedevo i miei genitori e la mia fidanzata letteralmente devastati, le prove sembravano non finire mai. Poi anche mia zia, la sorella di mia madre, nello stesso periodo si ammalò di tumore del polmone, morendo a quarant'anni.

Pezzi di vita terribili, di ansia e stress in cui a volte ci si sente sopraffatti dagli eventi. Ma nonostante tutto si trova la forza per andare avanti. Io, dopo l'intervento subito a Milano, trovai anche un buon lavoro a Grosseto, come responsabile amministrativo di un'azienda importante. Così, anche nel corso dei vari ricoveri, grazie a Internet sono riuscito a continuare a svolgere la mia attività e a far fronte ai vari impegni. Questo mi dava un minimo di normalità, nonostante la tensione dei momenti più bui.

Potevo solo lavorare, da seduto e durante le terapie. Era già molto, ma mi mancava l'attività fisica, ero abituato a praticare sport, ma tra un intervento e l'altro era diventato impossibile. Anche con gli amici il rapporto era cambiato: si riduceva il numero delle persone veramente importanti per la mia vita, alcuni mi sono stati molto vicini, altri mi trattavano come un disgraziato e quindi si sono allontanati. Ora ho meno amici... ma veri. Anche questo ti fa riflettere su quanto è importante e quanto è futile nei rapporti umani.

Il periodo dell'ultimo trattamento immunoterapico è stato molto duro: ore di macchina da Grosseto a Forlì, il ricovero, dove comunque mi riposavo anche dall'attività lavorativa intensa, ma il vero problema era il ritorno. Dopo qualche giorno, infatti, l'interleuchina che mi somministravano per stimolare il sistema immunitario mi provocava febbre molto alta. La mia vita ora era scandita da lavoro, ricoveri, terapie e febbre. Non molto, per un ragazzo della mia età. Per non correre il rischio di cadere in depressione, chiesi consiglio ai medici che mi avevano in cura a Forlì se avessi potuto fare un po' di sport anche con la febbre. La risposta fu positiva, così ripresi

con sollievo a giocare a calcio, pur con le precauzioni necessarie al mio stato di salute, ed ero contento anche se mi risultava molto faticoso. Non ho voluto interrompere niente. Il segreto sta, forse, nel non archiviare le proprie abitudini che aiutano molto ad affrontare i problemi e a sedare l'ansia. Il rapporto con la mia famiglia si è rafforzato dopo questa esperienza, quello con la mia fidanzata è diventato a prova di tutto. So che non troverò mai un'altra come lei, mi ha coccolato e mi è stata vicina con affetto in tutto questo terribile percorso. Oggi lavoro a Milano, mi tengo controllato con esami ogni sei mesi, penso alla mia attività e alla vita con la mia fidanzata, spero che ci sposeremo presto. In questa avventura, se così vogliamo chiamarla, sono stati di vitale importanza la determinazione, il coraggio e la forza di volontà dei miei genitori, la presenza della mia fidanzata e di sua madre, che, in quanto medico, si è sempre resa disponibile e di fondamentale aiuto. Il supporto dei propri cari, più che le associazioni di pazienti, sono la base su cui contare per combattere e ricominciare. Ora penso a una famiglia mia, a dei figli. Tutto qui, ed è tanto.

«Finalmente sono fuori dal tunnel, ma troppe le discriminazioni nel lavoro»

Claudio, 58 anni

Sono tecnico di radiologia, presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, dove lavoro da molti anni. La storia della mia malattia inizia nel 2002, quando ho notato un neo sul dorso della spalla sinistra. Ne ho parlato subito con i colleghi del reparto di radiologia, che mi hanno consigliato di sottopormi il più presto possibile all'asportazione chirurgica del neo. Così ho fatto, iniziando poi tutti gli accertamenti del caso. La diagnosi è stata terribile: si trattava di melanoma. La diagnosi mi è stata comunicata da un medico del reparto dove prestavo servizio, con la chiarezza che non poteva negarmi, perché, lavorando nel settore, era difficile nascondermi la verità. E sono incominciati i dieci anni più difficili della mia vita, ma l'importante è che oggi sono ancora qui a raccontarlo.

Dal momento in cui ti comunicano una diagnosi di tumore, la tua vita cambia: sei condizionato dalla malattia, dall'ansia dei molti esami, dei periodici controlli. I problemi sono tanti. Dopo lo shock iniziale e l'asportazione del neo con ampliamento e linfonodo sentinella negativo, per due anni sono stato relativamente tranquillo, come si può stare con una diagnosi di questo tipo, ma non ho dovuto affrontare interventi o terapie. Poi, nel 2004, è comparsa la prima recidiva e da lì è iniziato il mio calvario.

Dal punto di vista medico, la mia storia è uguale a quella di molti altri pazienti. Dopo aver trovato una metastasi polmonare, i medici hanno deciso di eseguire una lobectomia e sottopormi a chemioterapia. Nel 2006 in seguito a una seconda recidiva locale, ho subito dosi alte di interferone su consiglio dell'oncologo, che voleva scongiurare recidive e il propagarsi della malattia. Ma, nonostante le speranze riposte in questo trattamento, al termine della terapia ci fu la doccia fredda. Il tumore si era diffuso nell'addome e nel torace. Un momento straziante. Il mio lavoro di tecnico di radiologia mi

permetteva di capire la situazione in tutta la sua gravità, non avevo possibilità di attaccarmi alla speranza che non fosse vero, che fosse solo un incubo. Conoscevo bene i termini, il rischio a cui andavo incontro, senza che nessuno filtrasse per me le parole, gli esiti degli esami. Non mi era permesso credere a qualche bugia, attaccarmi all'illusione che la situazione non fosse in realtà molto grave.

Ero in cura all'IDI, a Roma, dove, a causa della diffusione delle metastasi, mi hanno dato poche possibilità di sopravvivenza. Era il 2006, consapevole della situazione mi sono rifugiato nell'affetto della mia famiglia, tirando a campare, senza grandi speranze o illusioni di poter tornare a una vita normale. Mia moglie mi è sempre stata vicina, anche mia figlia che, in particolare, non voleva arrendersi alla disperazione. Per questo ha iniziato a fare ricerche su Internet, per verificare se potesse esserci una soluzione che non era ancora stata presa in considerazione, una possibilità di salvezza per un uomo ancora giovane, che non voleva lasciare la sua famiglia. Così, per caso, mia figlia è venuta a conoscenza del centro all'Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori (IRST) di Meldola (FC), dove mi sono subito rivolto. Lì i medici mi hanno dato qualche speranza, parlandomi per la prima volta di un'arma nuova contro il melanoma, l'immunoterapia, un approccio innovativo che utilizza, aumentandole, le risorse del nostro sistema immunitario per combattere il male. Mi sono sottoposto a infusioni di un farmaco immunoterapico ogni tre mesi, poi, nel novembre del 2006, finalmente uno spiraglio: la TAC, confrontata con quella fatta a Roma due anni prima, dimostrava la regressione dell'80% della malattia. Una bella notizia, quasi avevo paura di crederci.

Le terapie che mi facevano a Meldola non erano troppo invasive, non ho avuto pesanti effetti sulla qualità di vita, in fondo avevo sempre sperato che all'IDI avessero sbagliato, che una possibilità ci potesse essere. E infatti c'era. Grazie a mia figlia, che non voleva rassegnarsi, l'ho trovata.

A Meldola mi sono trovato molto bene, ho conosciuto medici e infermieri meravigliosi, dalle qualità umane oltre che professionali per cui non trovo neppure aggettivi adatti. Vorrei ringraziare in

particolare il dott. Ruggero Ridolfi, grazie al quale oggi sono qui e posso raccontare la mia storia. Ora mi sento uscito dal tunnel, poiché la regressione del male è completa, anche se, conoscendo bene la malattia, so che cosa comporta.

Così, poco alla volta, mi stavo pian piano riprendendo dal buco nero nel quale ero caduto, mi sentivo più in forze e pronto a riprendere la mia vita, dopo tante peripezie. Ma in quel periodo buio, ho capito che non era solo il melanoma e la sua cura a scombinare la mia esistenza. Oltre all'impatto devastante della malattia, credo un fattore comune a tutti i malati, ho dovuto anche fare i conti con i cambiamenti forzati che mi sono stati imposti nell'ambiente professionale. In quel periodo lavoravo all'Ospedale Bambino Gesù di Roma: a due anni dalla diagnosi sono stato allontanato dal mio posto di lavoro, per motivi precauzionali, perché ritenevano fosse opportuno preservarmi da un ambiente dove erano presenti dosi di radiazioni che avrebbero potuto danneggiare ulteriormente la mia salute. Nel 2009 sono stato spostato al servizio di risonanza magnetica nucleare, dove ho svolto il mio lavoro fino allo scorso anno. Anche i cambiamenti di mansione rappresentano uno stress per chi è malato, non ho mai preso bene questi spostamenti. Oggi, alla soglia dei sessant'anni, nonostante tutto, sono ancora in attività, anche se con un po' di amarezza perché non svolgo più mansioni attinenti alla mia professione, ma l'importante è che nel 2015 sono ancora qui.

Oggi sono molto fiducioso, mi sono aggrappato alle speranze date da questa nuova terapia; oltre al lavoro che ancora svolgo in attesa della pensione, faccio il nonno tutte le volte che posso. Ho due figli sposati, un nipotino di dieci mesi, un altro è in arrivo. Mia figlia è laureata in Scienze infermieristiche, mio figlio è come me tecnico di radiologia. Mia moglie è vicedirettore in un ufficio postale, mi ha sempre aiutato e seguito nella malattia pur non lasciando il suo posto di lavoro. Anch'io non ho fatto molte assenze dall'ospedale dove prestavo servizio, a parte quelle strettamente dovute ai ricoveri e ho cercato, nei limiti del possibile, di mantenere una normalità per me e i miei cari. Per loro, oltre che grazie alle nuove cure, posso finalmente dire: ce l'ho fatta.

«Non ho accettato la fragilità di mio marito. Io sono sempre stata bella e forte»

Paola, 50 anni

È cominciato tutto quasi per caso, tra gennaio e febbraio 2008. Avvertivo uno strano fastidio all'occhio destro e dopo una giornata sugli sci in montagna notai che era molto arrossato. Così mi rivolsi subito a un oculista, amico di famiglia. «Sarà una congiuntivite», pensai. Invece, attraverso la visita, scoprii di avere molte macchie sull'iride. Il medico decise perciò di ricoverarmi immediatamente in day hospital all'ospedale di Mantova, città in cui vivo: qui mi fecero un'ecografia all'occhio e mi consigliarono di rivolgermi a un istituto specializzato nelle malattie dell'occhio a Genova, l'ente ospedaliero ISTGE «Ospedali San Martino». Mi visitarono e illustrarono in dettaglio tutto il quadro, purtroppo molto grave, di questa forma di melanoma, rarissima... pensi che colpisce solo cinque persone su un milione. Ho gli occhi scuri, perciò non avevo notato macchie strane sull'iride e prima di quel fastidio non ho mai avuto problemi alla vista.

Il momento della diagnosi fu devastante, direi tragico. «Perché proprio a me?», fu il mio primo pensiero. Avevo quarantatré anni e due figli piccoli, di otto e nove anni. «No, non era giusto...». Il rientro a casa insieme a mio marito dopo la visita a Genova fu molto difficile... come potevamo affrontare il problema con i nostri bambini? Non volevo tenerli all'oscuro di tutto, così dissi loro: «La mamma è malata all'occhio e deve curarsi». Avrei dovuto sostenere alcuni esami per verificare lo stadio del tumore e che non si fossero sviluppate metastasi. Fu uno dei periodi peggiori della mia vita dal punto di vista emotivo. Iniziai subito a fare tutti gli accertamenti prescritti, che escludono la presenza di metastasi e di altre patologie. I medici a Genova mi spiegarono che avrei potuto cercare una soluzione in Svizzera, dove si trovano le strutture e i trattamenti più avanzati per questa particolare neoplasia.

È iniziata così la mia avventura tra Italia e la Svizzera, prima nella Clinica Jules Gonin di Losanna e poi nel centro specializzato di Villigen. In Svizzera, trascorrevi ogni mese un periodo variabile dai due a quindici giorni per sottopormi a trattamenti radiologici. Poi rientravo a Mantova. Queste strutture erano convenzionate con il Servizio Sanitario Nazionale Italiano, pagavo solo un ticket; anche se gli spostamenti e il soggiorno certo... sono stati un costo, a cui, per fortuna, ho potuto far fronte grazie anche al sostegno economico dei miei genitori. Seguì per alcuni mesi terapie radianti a protoni accelerati: l'area dell'occhio da colpire veniva isolata e le cellule malate erano colpite da fasci di protoni accelerati. A causa di alcuni problemi tecnici nel centro svizzero, il trattamento che doveva concludersi ad aprile si prolungò fino a giugno 2008. Feci anche per due volte un intervento di impianto-espianto delle cellule della cornea: mi spiegarono che era necessario per limitare eventuali conseguenze negative causate dalle radiazioni a cui ero stata esposta. Il 30 giugno 2008 conclusi questi trattamenti in Svizzera. Durante questo periodo non lavoravo, per scelta dopo la seconda gravidanza, nel 2000, con mio marito si era deciso che mi sarei dedicata per un periodo alla famiglia. In precedenza, dopo il diploma, per diciotto anni avevo sempre lavorato come impiegata amministrativa in un ufficio.

Non ho mai provato vero e proprio dolore all'occhio, non posso dire di avere sofferto fisicamente in quegli anni. Spesso l'occhio era bendato. Certo, dovevo seguire alcuni accorgimenti e trattarlo con appositi colliri, ma niente che mi impedisse di avere una buona qualità di vita. Dal punto di vista emotivo nel complesso stavo bene, trascorrevi molto il tempo con i miei figli. La prospettiva di una cura mi dava coraggio, fiducia in me stessa. Non ho mai avuto paura. Ho capito che con la malattia, nonostante tutto, potevo convivere.

Concluse le cure «svizzere» nel 2008, ho seguito controlli regolari ogni sei mesi, fino a quando alla fine del 2010 scoprirono una metastasi epatica. Dopo un'ecografia al fegato, il medico radiologo dell'ospedale di Mantova mi disse: «Vedo qualcosa, è meglio approfondire». Sapevo che il melanoma dell'occhio può provocare metastasi al fegato. Così decisi di rivolgermi ad altri due medici a

Mantova e Suzzara per avere almeno tre pareri: questi ultimi mi dissero che non c'era niente di anomalo. Forse ero troppo stanca per sopportare l'idea di altri approfondimenti, così mi fidai del duplice esito negativo. O forse, semplicemente, mi rassicurava quella prospettiva. Passati altri cinque mesi, nel 2011, in seguito a nuovi esami di routine, emerse più chiara la presenza di una lesione al fegato di 8 cm. Andai immediatamente all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e all'Istituto Oncologico Veneto di Padova per fare un controllo e confrontare la diagnosi. Gli oncologi milanesi mi consigliarono subito un intervento chirurgico e le terapie antitumorali. A Padova invece mi prospettarono l'iter contrario: avrei dovuto prima fare le terapie e poi l'intervento chirurgico.

A quel punto la decisione spettava solo a me. Mi sentivo bene e in forze, l'incognita dell'esito di eventuali terapie mi portò a scegliere di farmi togliere prima «il marcio» e mi affidai all'Istituto di Milano. Nel giugno 2011 mi ricoverarono e subii un intervento di epatectomia destra e colecistectomia. Ricordo di aver sofferto dolori quasi insopportabili nei giorni immediatamente successivi all'intervento. La ripresa fu poi veloce: sono sempre stata fisicamente forte, cercavo di non ascoltare troppo il dolore, desideravo «rimettermi in piedi» velocemente... questo atteggiamento mi ha aiutata nella fase di convalescenza e recupero. In questo periodo tra l'altro lavoravo, nel 2010 infatti avevo trovato una nuova opportunità professionale come impiegata. Dopo l'intervento feci la chemioterapia a Mantova e alcuni piccoli interventi per altre minuscole metastasi a Milano. E continuavo a lavorare, mi aiutava nella ricerca di una normalità nella malattia.

All'Istituto Nazionale dei Tumori, nel 2012, il prof. Michele Del Vecchio mi propose l'immunoterapia con ipilimumab: sono stata inserita in un protocollo che mi permetteva di seguire le cure all'ospedale di Mantova ed effettuare i controlli periodici a Milano. Grazie a questi trattamenti, sono stata bene per circa un anno, il tumore è rimasto circoscritto, sotto controllo. Nel 2013 i medici hanno trovato nuovi noduli nei muscoli di una gamba e di un braccio e hanno provveduto a rimuoverli chirurgicamente. In seguito alla comparsa

di altre lesioni nei muscoli dorsali, ho iniziato un nuovo trattamento immunoterapico, pembrolizumab, che sto proseguendo tuttora.

Oggi non vedo molto bene con l'occhio destro, quello malato. Però i medici, fin dal momento della diagnosi, sono stati molto chiari. Mi hanno detto subito: «Questo è l'ordine di importanza: prima la vita, poi l'occhio e, ultima, la vista». Ho ancora in testa queste parole. Devo ammettere che all'inizio ho provato forte ostilità nei confronti del medico che con atteggiamento impassibile e toni distaccati, ha formulato la diagnosi, elencato probabili conseguenze e prospettato esiti infausti... Non gli ho creduto! Non volevo ascoltare! Il mio corpo non mi lanciava segnali di una malattia tanto grave... Ripensando a quel giorno e a ciò che ne è seguito, sono grata a chi mi ha offerto le più chiare e aggiornate informazioni riguardo alla mia patologia; il timore di conoscere ha lasciato posto al coraggio di affrontare le cure.

All'inizio ero preoccupata, è inevitabile per chiunque scopra di avere un tumore. Sapevo che c'era la possibilità che mi togliessero l'occhio, ma ho cercato di mettere in ordine di priorità le situazioni, pur drammatiche, che mi si prospettavano. Ho dato importanza alla vita che ancora potevo vivere, alla mia famiglia che, con me, non si è mai arresa. Le cure mi hanno permesso di salvare oltre l'occhio anche la vista e, finora, la mia preziosa vita.

In parte ero già preparata a lottare con il cancro: nel 2002 ho subito un intervento alla tiroide, avevo un nodulo di 5 cm e un carcinoma di 2 mm. I trattamenti per il melanoma hanno lasciato alcuni segni: ho un glaucoma all'occhio, che gestisco con un collirio, e la pupilla dilatata, molto sensibile alla luce. Utilizzo lenti scure e mi è stata riconosciuta una percentuale alta di invalidità. Questo limite mi ha dato un'opportunità: oggi lavoro come impiegata in una cooperativa sociale, proprio per i posti riservati alle persone con invalidità.

Ho la pelle chiara, controllavo i nevi e ne ho tolti diversi: ma prima del 2008 i risultati dell'esame istologico sono sempre stati negativi. Da bambina ho avuto numerose scottature causate dall'eccessiva esposizione al sole, che mi hanno causato anche piaghe sulla pelle. Questo forse può aver inciso nello sviluppo del melanoma. Ma da

ragazza e adulta ho sempre preso il sole in modo consapevole, con le protezioni.

La malattia ha modificato i rapporti con mio marito: lo ha molto provato e io non ho accettato la sua fragilità. Ho sempre cercato di essere forte, la responsabilità è sicuramente anche mia, perché non sono riuscita a trasmettergli la fiducia che io, comunque, avevo e continuo ad avere nella vita. Questo mi ha portato ad allontanarmi da lui. Non sono riuscita a farmi carico del suo pessimismo, lo avvertivo come fosse una «palla al piede», mi bastava la malattia. Il nostro rapporto si è trasformato in una condivisione di spazio e tempo, privo di complicità, fiducia e collaborazione. Oggi stiamo ancora insieme, con i nostri «alti e bassi».

Ho sempre parlato della malattia molto apertamente con tutti: amici, genitori e parenti. Desideravo che anche i miei figli si sentissero liberi di parlarne e di esprimere dubbi ed emozioni, per evitare che per loro rimanesse qualcosa di oscuro, sospeso, temuto. Ho cercato di vivere il tumore non come un limite, ma come una qualsiasi malattia per cui esistono cure e con cui si può convivere.

Sono sempre stata bella e forte!!! La possibilità di vivere comunque con una malattia così grave rappresenta per me una grande opportunità e una vittoria per la medicina.

Oggi posso continuare a condurre la vita di prima, salvo poche limitazioni che voglio imputare all'età che avanza (!), e ne sono felice. Questa esperienza non mi ha tolto energia e voglia di vivere. Mi dà grande soddisfazione veder crescere i miei figli, che oggi sono adolescenti, e osservare il loro modo di esplorare il mondo. Insomma, il cancro non mi ha fermato.

«Forse il melanoma me lo sono andato a cercare, troppe ore a giocare a golf sotto il sole!»

Umberto, 82 anni

Vivo a Milano da sempre. Ho cominciato a lavorare a ventitré anni come customs broker, spedizioniere doganale. Oggi, che di anni ne ho ottantadue, mi ritengo fortunato a poter raccontare la mia esperienza.

La malattia fu scoperta quasi per caso. A gennaio 2012, per problemi alla prostata, mi operarono all'Ospedale Fatebenefratelli di Milano. Feci una serie di accertamenti prima dell'intervento, considerati di routine alla mia età. Dalla radiografia ai polmoni emerse una specie di «ombra», così la definì il radiologo. Un misto di allarme e perplessità, queste furono le mie prime reazioni. Gli specialisti si consultarono e decisero comunque di procedere con l'intervento alla prostata, che andò bene. I clinici però vollero andare a fondo per capire cosa fosse quella macchia e mi consigliarono di prendere un appuntamento all'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. Qui i medici, nel marzo 2012, asportarono una parte del mio tessuto polmonare per l'esame istologico. Trascorsero sei settimane, invece delle consuete tre, per conoscere i risultati dell'esame. Alla fine di aprile 2012, il prof. Luigi Santambrogio, che mi aveva curato in precedenza, mi ricevette nel suo studio e mi disse: «Purtroppo non la posso tenere come paziente. Dall'esame istologico sono risultate metastasi da melanoma». Il medico fu molto schietto, io stesso gli avevo chiesto di non usare giri di parole. Volevo sapere tutto, e subito. Il prof. Santambrogio mi consigliò di rivolgermi allo specialista dermatologo all'Istituto Nazionale dei Tumori in Via Venezian. «Lì potrà trovare medici molto bravi in grado di aiutarla», mi spiegò.

Mai prima di allora avevo sentito parlare di melanoma, non sapevo che si trattasse di un cancro della pelle... Sa, tutte le parole che finiscono in «oma» mi provocano ormai una certa ansia... Ma in quel momento reagii abbastanza bene. Sono nipote di un chi-

urgo, ho fiducia nella medicina. All'Istituto Nazionale dei Tumori mi asportarono un neo sulla cute, poco sopra la fronte. Prima di allora non mi ero accorto di averlo, perché era nascosto dai capelli. Lo analizzarono con l'esame istologico. Poi, nel maggio 2012, mi convocarono per un colloquio. Varcai la soglia dello studio del prof. Michele Del Vecchio. Ricordo ancora perfettamente quel momento. Mi dissero che era necessario procedere con la chemioterapia. Per me fu una frecciata: paura, ansia, terrore. Ecco le mie reazioni immediate al termine «chemioterapia». Scappai subito in bagno, ebbi una crisi di pianto e tremori continui. «No, non se ne parla proprio», queste furono le prime parole che pronunciai. E me ne andai dall'ospedale. Quel giorno mi aveva accompagnato mio figlio più grande. I medici in quel momento rimasero allibiti di fronte al mio comportamento, anche se forse sono abbastanza abituati... ne vedono tanti di pazienti, ognuno ha le sue reazioni. E poi in quei momenti l'emotività non si può dominare. Pensai di farla finita... non valeva più la pena di vivere. Non potevo accettare nemmeno lontanamente l'idea di sottopormi alla chemioterapia. E, una volta a casa, contattai una clinica di Losanna, in Svizzera, in cui era possibile ricorrere all'eutanasia. Non era possibile ragionare con me in quelle ore, ero diventato intrattabile.

I miei figli riuscirono a convincermi. «Papà, hai dimostrato nella vita di poter superare tutte le difficoltà. Fai almeno un tentativo, perché vuoi rinunciare? Devi provarci!», continuavano a ripetermi. Mia moglie aveva già vissuto il mio stesso incubo, perché due anni prima aveva subito una mastectomia radicale. Forse per questo non è stata determinante nell'accettazione delle cure. Lo sono stati invece i figli. Grazie al loro appoggio, in quarantotto ore, ho accettato l'idea di sottopormi al trattamento chemioterapico.

Poi, sempre all'Istituto Nazionale dei Tumori mi proposero di entrare in uno studio sperimentale basato sull'immunoterapia. In un primo momento non ero molto convinto, perché mi sembrava di diventare una cavia da laboratorio. Esposi queste perplessità anche a mia moglie. Visto che ero rimasto in ottimi rapporti con il prof. Santambrogio, andai a trovarlo per chiedergli un consiglio. Lui chiamò

subito i clinici di Via Venezian e, dopo quella telefonata, mi spiegò che il farmaco in sperimentazione, ipilimumab, era sicuro. Non dovevo preoccuparmi! Così accettai e mi inclusero nello studio clinico.

Nel maggio 2012, feci il primo dei quattro trattamenti con l'immunoterapia. Gli altri seguirono a giugno, luglio e agosto, ognuno a distanza di tre settimane. Le conseguenze furono piuttosto pesanti e fastidiose: estrema debolezza, conati di vomito e un prurito fortissimo in tutto il corpo. Ma, in un certo senso, era tutto previsto. Infatti sono stato seguito con molta attenzione dai medici durante la cura. Ricordo anche che ebbi una crisi di vomito il 3 luglio 2012, giorno del mio compleanno. Ero andato al ristorante a festeggiare con la mia famiglia, ma non riuscivo a mangiare. Certi momenti sono davvero duri. I medici si sono anche complimentati perché ero diventato un paziente ideale... Pensi che all'inizio ero scappato dall'ospedale!

Mi ha aiutato moltissimo anche la lettura. La chiamerei terapia letteraria. In particolare un libro, che mi era stato consigliato da un amico, sul ritrovamento del *De rerum natura* di Lucrezio da parte di un ricercatore nel 1400. Le ore che trascorrevi su quelle pagine sono state come un farmaco. Ho scritto anche una mia breve biografia, che ho distribuito solo ai miei familiari e agli amici più stretti. Ho sentito il bisogno di raccontare, nero su bianco, la mia esperienza. Non ho invece mai cercato il confronto con altri pazienti, perché mi facevano molta pena. Forse può sembrare poco corretto dirlo... ma è proprio così. Il trattamento durava circa un'ora, eravamo in sei in una stanza e qualche volta ci scambiavamo opinioni. Venivano anche da altre città, come Roma e Palermo. Ma non mi piaceva parlare con loro. C'era troppa rassegnazione nell'aria. Non condividevo in nessun modo il loro modo di vivere la malattia.

È stato un periodo difficile. In questi anni il rapporto con mia moglie non è cambiato, non ho voluto coinvolgerla troppo e in qualche modo ho cercato di proteggerla da questi eventi, vista la sua malattia precedente. Colui che mi è stato più vicino è stato mio figlio secondogenito, che prosegue l'attività paterna, di cui sono fiero perché è stato capace di adeguare le esigenze del lavoro all'informatica,

realtà per cui io invece nutro un totale rifiuto. Anche gli altri due figli mi hanno aiutato, compatibilmente con i loro impegni.

Sono un grande appassionato di golf. Ho iniziato a praticarlo a quarant'anni ed è stata una scoperta fantastica. Avevo anche acquistato una casa al mare, vicino a un campo da golf. La mia famiglia vi trascorreva almeno tre mesi ogni estate, da giugno a fine agosto. Anche io li raggiungevo nei fine settimana e agosto era il mese in cui mi dedicavo interamente a questo sport. Ma sono stato costretto ad abbandonarlo nel 2012, dopo la diagnosi. Ha contribuito in questa scelta non solo la malattia, ma anche la forte debolezza provocata dai trattamenti... e non posso più espormi per troppo tempo al sole. Ammetto di averlo preso in quantità eccessive in passato, ero un vero e proprio incosciente! Forse il melanoma me lo sono andato a cercare! Il sole d'agosto ha svolto sicuramente un ruolo decisivo.

Oggi, anche se non pratico più il golf, mi sento bene. La forza sta di nuovo tornando e le cure hanno funzionato. La lettura è il mio hobby preferito. Sono molto felice di essere entrato in uno studio sperimentale e infinitamente grato a tutto il personale medico e infermieristico che con la loro competenza e sensibilità mi ha cambiato la vita. Seppur il golf sia ormai un lontano ricordo, ho ancora moltissimi libri da leggere...

«Ecco cosa dico a mio figlio: 'Sai che mamma è Wonder Woman?'»

Giovanna, 36 anni

Sono mamma e casalinga a tempo pieno, ho trentasei anni e vivo in provincia di Torino. Ho scoperto di avere un tumore, il melanoma, nel giugno 2007, quando avevo ventotto anni. Un vero e proprio fulmine a ciel sereno... perché solo due settimane prima ero diventata mamma di un bellissimo bambino. Da tempo avevo un neo sulla schiena e, subito dopo il parto, mi convinsi ad andare in ospedale per rimuoverlo. Mia madre continuava a ripetermi: «Fallo togliere, guarda com'è brutto!!!» E infatti aveva ragione! Quindici giorni dopo la rimozione del neo, arrivò la diagnosi: era un melanoma, un maledetto melanoma. In quel momento era al terzo stadio, ma senza metastasi. Un figlio e un tumore allo stesso tempo, gioia e disperazione si alternavano nella mia mente, creando un incredibile stress.

Ma com'è possibile, mi chiedevo di continuo... sono sempre stata una persona sana, fino ad allora non avevo mai avuto niente, nemmeno l'influenza... all'improvviso, mi è davvero crollato il mondo addosso! Il mio primo pensiero fu: «Cavolo, adesso muoio! E poi ho appena avuto un bambino, come faccio?», ma subito dopo mi domandai: «Perché non devo farcela? Io ho la forza per combattere!». E poi ho un grande marito che mi è sempre stato accanto e due genitori fantastici, che purtroppo sono morti in questi anni, mio padre nel 2012 e mia madre nel 2013, entrambi a causa di un tumore. Sono convinta che loro abbiano smesso di combattere per trasmettere a me la forza necessaria per continuare, per poter crescere il mio bambino e stare accanto a mo marito. Per questo non mi sono mai lasciata andare, ho sempre curato molto anche il mio aspetto fisico, perché non mi piace essere compatita. Non avrei mai sopportato quelle frasi di circostanza «Guarda, poverina ». Bastano pochi sguardi per capire cosa gli altri pensano veramente, «Questa

è malata, muore ». Solo i familiari sanno della mia malattia, non ne ho mai parlato con gli estranei. Mi sono confidata solo con un paio di carissime amiche. Con gli altri ho sempre mentito e probabilmente sono stata molto brava... Chi non ne è al corrente infatti mi dice: «Tu sei sempre allegra!». Se solo sapessero cosa ho passato! A parte qualche cicatrice non ho segni evidenti del cancro sul mio corpo. Nel corso di questi anni mi è stato consigliato anche il supporto di uno psicologo, ma ho sempre rifiutato anche solo l'idea di ricorrere a un aiuto di questo tipo, sarei stata ancora peggio, ne sono convinta.

Dopo la diagnosi, nell'estate del 2007, subii un intervento molto invasivo all'Ospedale di Moncalieri, in provincia di Torino, i medici dovettero rimuovere un'ampia porzione di pelle sulla mia schiena. Ma ciò non fu sufficiente a estirpare la malattia. Per la seconda volta in poco tempo mi cadde il mondo addosso. In quel momento iniziai davvero a prepararmi al peggio. Superato lo shock, decisi di non mollare. Non potevo fare altro, se volevo guarire, dovevo combattere. Uno il destino se lo crea anche con le proprie mani. Subito dopo, i medici mi sottoposero a una terapia a base di interferone. Dopo questo trattamento, la mia vita procedette normalmente con controlli periodici quattro volte l'anno. Inizialmente andò tutto bene e la frequenza degli esami di follow-up passò da tre a sei mesi.

Nel 2009, durante uno di questi controlli, scoprii che la malattia non era stata debellata. Sempre all'Ospedale di Moncalieri, con un nuovo intervento furono rimossi i linfonodi inguinali e ascellari. Dopo l'operazione ricominciai a vivere... questa volta speravo proprio che andasse tutto bene. Non vedevo l'ora di mettere una pietra sopra tutta questa esperienza!

Ma la malattia si ripresentò nel 2011. Inizialmente mi sottoposi alle visite oncologiche all'Ospedale di Moncalieri, mentre gli interventi furono eseguiti all'Istituto per la Ricerca e la Cura del Cancro di Candiolo. Poi, per evitare di dover continuare a fare la pendolare fra le due strutture, decisi di andare solo nel centro di Candiolo. In quell'anno, si presentarono alcune metastasi inguinali che i medici cercarono di eliminare con un nuovo intervento, che purtroppo non servì a nulla, perché il linfonodo era nascosto dietro a un'arteria.

Riuscirono a togliermelo solo con una seconda operazione in laparoscopia nel dicembre 2011. Mio padre morì poco dopo, nell'aprile 2012, la sofferenza per questa perdita fu immensa... sono convinta che anche il dolore per la sua malattia abbia influito sulla ricomparsa del melanoma.

Migliorai per alcuni mesi, poi nel 2013 un'altra ricaduta. I medici mi dissero che il melanoma si era ripresentato, ma io non confessai la verità a mia madre, che stava male. Le mentii, facendole credere che andava tutto bene. Non volevo che smettesse di combattere per se stessa. Purtroppo morì e la mia malattia peggiorò ancora. Il risultato dell'esame istologico non fu per niente buono. Il bisturi ormai non poteva più aiutarmi, perché i linfonodi erano paraaortici, cioè molto piccoli e sparsi, principalmente nella pancia e sul collo. Così i medici dell'Istituto di Candiolo contattarono i loro colleghi all'Ospedale San Martino di Genova, dove era disponibile una nuova cura da affiancare alla tradizionale chemioterapia, l'immunoterapia. Così entrai in uno studio sperimentale. Sono stata subito molto felice di provare questa terapia innovativa, nivolumab, mi sono sentita privilegiata per questa preziosa possibilità. Ci ho creduto fin dal primo momento. E ci credo ancora, visto che sto proseguendo questo tipo di trattamento. Fra l'altro ero al limite dei requisiti richiesti per poter entrare nello studio sperimentale. Il mio unico timore era dovuto agli eventuali effetti collaterali, soprattutto a quelli più visibili. Il mio primo pensiero è andato ai capelli – no, non volevo assolutamente vederli cadere, davvero non l'avrei sopportato! Per fortuna l'immunoterapia non ha dato questo tipo di effetto collaterale, a differenza di quanto accade spesso con la chemioterapia.

I medici dell'Ospedale San Martino di Genova sono stati molto bravi a tranquillizzarmi e grazie alle loro parole ho capito che la mia scelta è stata giusta. Il merito è soprattutto del gruppo guidato dalla prof.ssa Paola Queirolo. Talvolta puoi incontrare dottori bravissimi da un punto di vista scientifico, ma in grado solo di darti una pacca sulla spalla per rincuorarti. Invece nell'ospedale ligure tutto il personale medico e sanitario ha saputo rassicurarmi sulle mie condizioni di salute e incoraggiarmi. Se un medico ha gli strumenti per infon-

derti fiducia, anche tu alla fine ti senti meglio. Ho provato questa sensazione in prima persona, sulla mia pelle.

A mio figlio non ho mai parlato del tumore e delle cure. All'inizio ovviamente era troppo piccolo, adesso potrei raccontargli tutto. Ma preferisco aspettare, quando sarà più grande affronterò con lui questo aspetto della mia vita. In questi anni non si è mai accorto di niente, nel periodo delle cure e dei ricoveri lo portavo da mia sorella così giocava con i suoi cugini. Ora, quando devo andare a Genova per i controlli, gli dico che sono in giro per lavoro con mio marito. Parto la mattina verso le cinque e torno in tempo per prenderlo quando esce da scuola. Sono solo piccole bugie... non voglio farlo soffrire, secondo me è giusto così. E poi fin dall'inizio ho deciso che ce l'avrei fatta a sconfiggere il tumore! Ogni tanto dico a mio figlio: «Sai che mamma è Wonder Woman? Quando sarai grande te ne accorgerai». Lui è appassionato di supereroi.

Io e mio marito stiamo insieme da quando abbiamo quindici anni. Siamo una coppia molto innamorata, lui mi è sempre stato vicino. Grazie al suo supporto ho trovato la forza per andare avanti. Sa cosa penso? Se doveva proprio accadere, meglio che il melanoma sia capitato a me che a lui. Non è egoismo, è amore. Fa il falegname e lavora in proprio. Per questo è riuscito a trovare il tempo per accompagnarmi alle visite, mi è stato accanto in ospedale durante le varie operazioni che ho subito, anche se questi impegni talvolta hanno comportato la perdita di qualche cliente. E in un periodo di forte crisi economica, questo può essere un problema. Quando proprio non poteva, mio papà lo sostituiva e mi accompagnava in ospedale. Ho la patente per cui qualche volta sono andata anche da sola.

Ammetto che mi è sempre piaciuta l'abbronzatura, anche quella artificiale. In passato per un intero anno ho fatto almeno una lampada abbronzante ogni settimana. E non ho mai utilizzato creme protettive, neanche quando ero in spiaggia. Ho sempre pensato che per la mia carnagione olivastra non fossero necessarie queste precauzioni. Evidentemente mi sbagliavo! Adesso invece uso sempre la crema con protezione 50+. E non voglio assolutamente che mio

figlio si ammali: ogni volta che andiamo al mare o in montagna lo copro di crema!

Mi curo moltissimo dal punto di vista estetico e ho sempre il sorriso. La mia qualità di vita oggi è buona. Devo confessare un mio grandissimo hobby: lo shopping! Adoro girare per negozi e comprare scarpe, vestiti o accessori. Voglio stare bene e vedere mio figlio crescere. E spero che mio marito con la sua attività riesca a guadagnare un po' di più, perché il denaro non fa la felicità, ma sicuramente aiuta. Mi piacerebbe anche fare un bel viaggio da qualche parte con tutta la mia famiglia. Se faccio un bilancio degli ultimi anni, non posso lamentarmi: a parte il melanoma e la perdita dei miei genitori, ho tutto quello di cui ho bisogno per vivere con serenità.

«Dopo quindici anni, di nuovo ‘faccia a faccia’ con il tumore! Ma il lavoro e la musica sono le mie passioni, la malattia non mi ha mai fermato»

Fulvio, 65 anni

Sono nato a Torino sessantacinque anni fa; quando non sono in giro per il mondo per lavoro, vivo con la mia famiglia a Lucignano, in provincia di Arezzo: per la mia attività di ingegnere civile e progettista mi muovo spesso, sia in Italia che all'estero. Il mio lavoro per me non rappresenta solo una professione, ma una vera e propria passione. Che la malattia non mi ha mai impedito di coltivare.

Ho scoperto di avere il melanoma nel 1991. In realtà da anni avevo un nevo sotto il piede destro, ma ignoravo che potesse trattarsi di una lesione tumorale. A dire il vero, da ragazzo, mi ero rivolto a un dermatologo, che mi disse di non preoccuparmi, perché non poteva trattarsi di melanoma, così non ci ho più pensato: purtroppo ora so che si era sbagliato di grosso! Avrei dovuto sottopormi ad altri controlli e chiedere un secondo parere. Ma è andata così. Al momento della prima diagnosi, il neo misurava circa 1,05 cm ed è stato valutato di secondo stadio. Così nel 1991, dopo aver scoperto la verità attraverso l'esame istologico, mi sono subito sottoposto a un primo intervento per rimuovere il neo all'ospedale di Firenze. All'epoca non si seguiva nessun protocollo antitumorale dopo l'operazione: non ho effettuato chemioterapia o altri trattamenti, ma semplicemente regolari controlli periodici. E per quindici-sedici anni dopo l'asportazione del neo non ho avuto nessun problema.

Prima della diagnosi avevo sentito parlare vagamente di questa malattia. Non presi bene la notizia di avere un tumore, ma con il mio carattere combattivo ho sempre cercato di reagire. Durante tutti quegli anni, i controlli hanno sempre dato esito negativo e pensavo di aver superato definitivamente la malattia, fino a quando, circa dieci anni fa, nel 2005, ho di nuovo notato sul collo del piede una specie di piccola protuberanza, una sorta di foruncolo sottocute, in-

colore, un po' molliccio e mobile al tatto. Così sono tornato a Firenze, dal medico che mi aveva diagnosticato il tumore la prima volta: mi disse che non era niente di pericoloso, tuttavia, data la posizione del foruncolo sul collo del piede, che mi dava fastidio allacciando le scarpe, decise di togliermelo. Fatto l'intervento, l'esame istologico stavolta risultò positivo: si trattava di una recidiva e venne classificato come melanoma al terzo stadio. È stato indescrivibile trovarsi di nuovo, dopo quindici anni, «faccia a faccia» con la malattia!

E così sono iniziati gli interventi... fastidiosi, ripetuti. Mi avevano solo asportato la lesione sottocutanea, perciò a seguito della diagnosi di melanoma mi sottoposi a un nuovo intervento «di allargamento», per eliminare anche parte del tessuto circostante. Purtroppo, data la posizione particolare, i medici non hanno potuto togliere tutto e, una volta arrivati all'osso, sono stati costretti a fermarsi. Mi hanno asportato anche tutti i linfonodi: il nuovo esame istologico è risultato ancora positivo sui bordi dell'allargamento. A quel punto mi sono sottoposto alla radioterapia e, una volta concluso questo trattamento, ho iniziato l'avventura con l'interferone. All'epoca non c'erano altre alternative. Dopo un anno, forse un anno e mezzo di terapia con interferone, nessun risultato positivo, ma molti disturbi legati alla terapia. Così, in pratica, mi sono trovato a non avere più armi contro il tumore, non sapevo proprio più come combattere...

Quando pensi di aver superato il problema, è ancora meno facile reagire. Nonostante questo, non mi sono mai perso d'animo: ormai considero il tumore un'incombenza, una difficoltà della vita come tante, che comporta dispendio di energie, tempo e pazienza per gli esami e le cure. Ma con fiducia ho sempre guardato avanti, sperando di essermi affidato alle «mani» giuste. Credo che questo sia l'unico modo coerente di reagire.

Nel maggio del 2007, a Firenze, un nuovo tentativo, un trattamento di perfusione isolata della gamba destra: un tipo di chemioterapia in ipertermia con dosi massicce di farmaci chemioterapici. I medici mi spiegavano che il dosaggio era dieci volte maggiore di quello consueto. Anche in questo caso, tuttavia, la malattia sembrava inarrestabile. Nuove lesioni apparivano, una dopo l'altra, sul-

la gamba destra. Così ho cercato informazioni su strutture e cure sperimentali utili al mio caso: ho scoperto, grazie a un mio caro amico d'infanzia che è primario al San Martino di Genova, che, in quell'Ospedale, nel centro diretto dalla prof.ssa Paola Queirolo, stavano studiando nuove terapie. Così ho lasciato Firenze e sono andato in Liguria per curarmi. Era il 2008 e si attendeva la possibilità di accedere all'immunoterapia, perché il nuovo farmaco non era ancora disponibile. Quindi per alcuni mesi mi è stata somministrata una chemioterapia di tamponamento e un vaccino modificato e studiato partendo proprio dal mio melanoma. Nel 2009, finalmente, sono stato inserito in uno specifico protocollo clinico e ho iniziato la terapia sperimentale con un farmaco immunoterapico, ipilimumab. Nella mia mente si apriva una nuova prospettiva, avevo finalmente una nuova arma per tornare a combattere. Non ho subito gravi effetti collaterali: è peggiorata un po' l'artrite, ma non ho mai smesso di lavorare e di dedicarmi ai miei hobby. È stata, credo, soprattutto una questione di organizzazione. Ma soprattutto, per la prima volta, si sono viste scomparire le lesioni.

In questi anni di alti e bassi, ho cercato di non far pesare la malattia alla mia famiglia. Anche adesso, cerco di vivere il tumore e le cure serenamente. Mio figlio è studente di Economia a Milano e mia moglie è casalinga. Il rapporto con loro non è cambiato; quando affronti situazioni di questo genere pensi solo a star bene, a seguire le terapie. L'imperativo è guardare avanti e considerare l'impegno contro la malattia uno degli «appuntamenti in agenda».

Dicono che il sole svolge un ruolo importante nello sviluppo del melanoma. Non so quale effetto possa avere avuto nel mio caso... Quando ero giovane, mi piaceva molto prenderlo e non utilizzavo creme protettive. Anche oggi continuo a espormi al sole, ovviamente con tutte le protezioni e gli accorgimenti necessari. A dire il vero, ho notato che trascorrere un periodo al mare, dopo il trattamento con l'immunoterapia, sembra accelerare la risposta del mio organismo ai farmaci. Forse è un caso, ma penso che prendere il sole in modo corretto possa anche far bene alla salute, di sicuro migliora il mio umore...

Con l'immunoterapia si è aperto per me un nuovo mondo, una nuova prospettiva per il futuro. Anche perché con i nuovi farmaci ho ottenuto importanti miglioramenti. Non ho difficoltà a camminare anche se sono stato operato al piede. Sono uno sportivo: ho sempre praticato nuoto e sci. Adesso accuso problemi alla schiena a causa di due ernie e le ginocchia sono un po' logore, per l'età e forse per le terapie che hanno accelerato il processo di artrite e di invecchiamento delle ossa. Non scio più, per scrupolo, ma fino all'anno scorso ho praticato questo sport senza problemi.

Continuo a seguire regolari controlli clinici, ci sono in programma altre cinque piccole lesioni sulla pelle da togliere. Non ne faccio un problema. Il mio futuro? Penso al mio lavoro, a coltivare le mie passioni e interessi. Sono appassionato di musica contemporanea, presiedo una fondazione da vent'anni che mi dà grandi soddisfazioni: ho avuto modo di conoscere grandi musicisti e interpreti famosi. Organizziamo eventi musicali, registrazioni e produciamo una collana di dischi. So che la battaglia non è finita, il melanoma non è una storia chiusa... ma cerco di vivere al meglio ogni giorno, con tanti interessi.

«Sono serviti cinque anni di psicanalisi per affrontare il tumore. Oggi ho fatto un mutuo ventennale per comprare una nuova casa»

Annantonia, 45 anni

Abito a Mogliano Veneto, in provincia di Treviso, e sono avvocato. Nel 2008 mi fu diagnosticato il melanoma, un vero e proprio shock, avevo appena compiuto trentotto anni. Avevo un neo sulla gamba destra, somigliava più che altro a una piccola verruca. Era comparso l'anno precedente, nel 2007, in forma davvero ridotta, non più grande di 2/3 millimetri. Pareva una macchia di vitiligine, quindi bianca, totalmente senza melanina, poi nel corso dei mesi un po' alla volta è cresciuto fino a diventare una specie di verruca. Presi appuntamento da un dermatologo, mi disse che non era nulla. Nell'agosto 2007 andai in vacanza in Tibet e notai che durante il viaggio si era molto gonfiato forse a causa dell'altitudine, anche se non mi dava alcun fastidio.

Tornata a casa, lo ruppi per errore con un'unghia infilandomi un calzino. Uscì molto sangue. Una seconda volta lo scalfii camminando con una calzatura un po' più ampia. Uscì ancora molto sangue. «Strano per una verruca», pensai. Lo feci vedere al medico di famiglia, mi spiegò che poteva trattarsi di un condiloma. Poi andai da un'altra dermatologa, che lo esaminò con occhio più esperto e disse: «È molto brutto, va eliminato immediatamente». La resezione del neo fu effettuata al Policlinico San Marco di Mestre da un chirurgo plastico.

Il tumore fino ad allora era rimasto completamente fuori della mia vita, era altro da me, pensavo riguardasse persone sfortunate e più su di età, non me, ero giovane e in buona salute... Del melanoma avevo già sentito parlare, anche se per il mio lavoro mi occupo di temi molto diversi. Il mio contatto con il mondo della medicina era legato al mio passato da sportiva, facevo parte della nazionale giovanile di ginnastica ritmica, per cui avevo conosciuto medici dello

sport, fisiatri, fisioterapisti ecc... Il tumore era al di fuori da qualsiasi mia possibilità di previsione. Ho la pelle molto chiara, da giovane mi sono scottata spesso prendendo il sole, anche senza protezioni. Ma non avrei mai creduto che la malattia mi potesse toccare. Lessi l'esame istologico, il 1° luglio 2008, mentre mi trovavo a Venezia in centro storico: stavo andando da un cliente molto importante. Ovviamente ho dovuto disdire quell'appuntamento. Quella parola, «maligno», scritta vicino a melanoma è l'unico termine che una persona non si aspetterebbe mai. Ti crolla il mondo addosso...

Sono una persona indipendente e molto razionale. Vivo le emozioni, ma il cervello ha sempre il sopravvento sulla pancia. In quel momento, però, ho capito di avere bisogno di aiuto: ho scelto di vivere tutta la mia malattia chiedendo aiuto a una psichiatra. E sono iniziati i miei cinque anni di analisi. La specialista mi ha dato il supporto necessario, le portavo anche le mie TAC per leggerle insieme. Ho voluto confrontarmi con un medico che, da un lato, potesse comprendere a fondo gli aspetti clinici di quanto mi stava accadendo e, dall'altro, fosse in grado di supportarmi psicologicamente nel convivere con la malattia. Sapevo che il melanoma mi avrebbe accompagnato per sempre, non mi avrebbe più mollato! E io dovevo imparare a tollerarlo... non volevo che stravolgesse la mia esistenza. Faccio un lavoro particolare, sono avvocato penalista e sono abituata a risolvere i problemi delle altre persone, ma per la prima volta ho capito che da sola non sarei riuscita a far fronte alla malattia. Ho sempre evitato di cercare su Internet consigli o informazioni, perché sapevo che potevano essere fuorvianti, la mia malattia doveva essere gestita dai miei medici, mi fidavo solo di loro.

Il mio compagno di allora viveva a Napoli, a quasi mille chilometri di distanza, per cui la relazione era già un po' complicata per questioni logistiche. Quella diagnosi ha totalmente distrutto il rapporto con lui, che ha dimostrato di non essere in grado di reggere la gestione della mia malattia. Gli amici invece mi sono stati molto vicini. Nel mio ambiente professionale, invece, ho preferito non parlarne, perché si ritiene che un avvocato malato sia un avvocato morto!!! Non trovavo giusto che i clienti sapessero... la mia parte

pubblica si è sempre tenuta distante dal melanoma. Ovviamente i soci del mio studio erano al corrente dei miei problemi e mi hanno compresa e supportata. Quando stavo proprio male, chiedevo i rinvii per legittimo impedimento. La magistratura mi ha molto aiutata, non mi ha mai messo i bastoni fra le ruote... sono riuscita sempre a lavorare, questo grazie allo studio legale di cui sono socia che è ben strutturato: devo molto ai miei colleghi che mi hanno sostituita in tutte le occasioni in cui la mia presenza non era necessaria.

Nel 2008, dopo la diagnosi, mi rivolsi all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. I medici consigliarono di effettuare subito l'intervento di radicalizzazione e l'analisi del linfonodo sentinella, che risultò positivo. Mi vennero asportati i linfonodi dell'inguine destro. Da quel momento emersero una serie di metastasi: nella coscia destra si formarono molti piccoli noduli sottocutanei. Avevo maturato una spiccata sensibilità, infatti riuscivo quasi a sentirli accarezzandomi la coscia. Quelli positivi all'esame istologico vennero asportati chirurgicamente.

Nel settembre del 2009 i noduli erano talmente tanti che mi fu proposta la perfusione dell'arto destro. Il trattamento fu molto doloroso, però andò bene sotto il profilo oncologico, perché «pulì» completamente la gamba. Ma come effetto collaterale dell'operazione ebbi un'ischemia: ho vasi sanguigni piccoli e l'alta temperatura del trattamento formò un coagulo, con conseguente danno ischemico alla gamba. L'ischemia mi procurò ovviamente altre conseguenze e il recupero fu molto lungo. Per due mesi ebbi difficoltà nel camminare e, ancora oggi, il piede destro risente di problemi di circolazione e di drenaggio linfatico: si gonfia e spesso è affaticato. Per recuperare ho fatto molti massaggi ed esercizi in piscina, non volevo arrendermi ma riprendermi il più in fretta possibile.

La situazione parve migliorare, ma i medici in seguito a successivi controlli notarono secondarismi, cioè altre metastasi, in diverse parti del corpo: polmoni, nervo ottico... alla radiografia della PET ero illuminata ovunque. Mi ero completamente riempita di queste lesioni ripetitive. Per cui, nel febbraio 2010, poco prima del mio quarantesimo compleanno, mi proposero la chemioterapia. Stavo

cominciando a rialzare la testa, ma quella prospettiva fu una botta tremenda! In precedenza avevo detto: «Io non avrò mai paura di perdere i capelli!». In realtà mantenere intatta la propria immagine esteriore divenne una delle priorità con cui fare i conti. Ricordo ancora una sensazione fortissima, la paura dell'ignoto. Nel sentire comune, si sa, dopo la chemioterapia in genere c'è la morte... è vista un po' come l'ultima spiaggia.

Ognuna delle sei sedute di chemioterapia durava otto ore, per tre giorni consecutivi. Le ho fatte nel reparto solventi, avevo una copertura assicurativa che mi permetteva di evitare il confronto con gli altri malati. Per me era fondamentale eclissarmi dalla sofferenza degli altri. Avevo già il mio dolore da gestire e non volevo dividerlo con nessuno. I pazienti parlano solo della loro malattia, non hanno altri argomenti... Le prime tre sedute furono ben sopportabili, quasi come bere un bicchier d'acqua. Non mi diedero alcun fastidio. Ricordo, era aprile, mi mettevo un foulard in testa, anche se all'inizio non perdevo molti capelli, uscivo dall'ospedale e andavo a vedere il Salone del Mobile a Milano con i miei amici. Ho sempre cercato di non «fare la malata». Inoltre per la somministrazione della terapia, mi misero un port, un serbatoio sottocutaneo, quasi invisibile. Avevo il terrore che si potessero rompere le vene delle braccia. Invece con il port potevo usare anche abiti scollati, insomma tutto pareva un po' più tollerabile. Una sera a cena, alcuni amici mi dissero preoccupati che un bicchiere di vino rosso poteva farmi male. «Non sapete che cosa mi stanno buttando dentro le vene, questo può solo farmi stare meglio!», risposi.

Però, dopo le prime tre sedute, la fatica arrivò, con tutta la sua intensità. A maggio 2010 feci le ultime tre in day hospital a Treviso, per avvicinarmi a casa. Altrimenti a Milano ero sempre sola. Comprai due parrucche, una bionda, da usare tutti i giorni, e una viola, che indossai il giorno del mio quarantesimo compleanno. La chemioterapia mi cambiò fisicamente. Ero diventata calva, usavo foulard colorati anche per sdrammatizzare e, a ottobre 2010, i capelli cominciarono a ricrescere.

Speravo che la situazione finalmente migliorasse, invece alla fine

del 2010 ricomparvero altri noduli nella zona del mediastino. Ormai sono abituata alle brutte notizie e le so gestire, quando mi danno buone notizie invece non mi pare vero e non riesco a gioire. Da troppi anni combatto senza sosta... però non mi sono mai persa d'animo! Questo è stato il filo conduttore di tutte le mie scelte. A quel punto, all'inizio del 2011, all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano mi proposero di entrare in uno studio clinico con l'immunoterapia, coordinato dal prof. Michele Del Vecchio. In quella fase gli effetti collaterali furono pochi, soprattutto rush cutaneo. E migliorai molto. Stavo bene.

Il problema si ripresentò nel 2012, quando trovarono altre due metastasi al fegato e al polmone. Per cui i medici mi proposero un altro ciclo di immunoterapia. Questa volta gli effetti collaterali furono devastanti, con scariche di diarrea fortissime. Stavo quasi morendo. Il farmaco mi stava rompendo l'intestino. Ebbi un'embolia polmonare. A Pasqua 2012 fui ricoverata a Milano per un mese e mezzo. Dovetti fare diverse trasfusioni. I medici furono costretti a interrompere il secondo ciclo di immunoterapia. Rischiai anche l'asportazione di una parte dell'intestino. Una volta fuori pericolo, si trattava di arrestare l'effetto del farmaco immunoterapico, per cui venne utilizzata una terapia per frenare il meccanismo d'azione dell'immunoterapia. Ma questa sorta di «antidoto» poteva scatenare la tubercolosi. Io non ho mai avuto questa malattia, ma sono positiva alla tubercolina. Quindi i medici mi somministrarono sia l'«antidoto» che la terapia farmacologica per curare la tubercolosi.

Venni dimessa dall'ospedale, ma dopo l'estate 2012 emersero ancora segni del tumore al fegato e al polmone. Per cui i medici ricorsero alla radioterapia stereotassica in questi due organi. Feci questa cura all'Humanitas di Rozzano (MI). Le conseguenze furono molto pesanti, in particolare fui colpita da atelectasia e il polmone divenne meno vascolarizzato. Ancora oggi per questo ho tosse e asma molto forti. Se parlo molto o cerco di salire una rampa di scale ho subito il fiatone. Ma oggi sto bene e l'ultima TAC è risultata negativa.

I genitori possono essere una grande stampella, anche se io ho sempre cercato di proteggerli. I medici davano direttamente a me

le notizie cliniche, poi io le comunicavo ai miei genitori, sempre in questo modo: «Fra tre mesi sarò guarita». Mia sorella, un cardine fondamentale della mia esistenza, mi è stata molto vicina, anche se vive a Roma. In questo percorso ho affrontato molte tappe da sola: dalle visite, alle terapie fino ai ricoveri. Il supporto dei miei genitori è stato sia psicologico che materiale. Non li ho mai visti piangere in questi anni.

La malattia mi ha aiutato a crescere. Credo di essere migliorata come persona grazie al tumore. Però c'è qualcosa che mi ha tolto per sempre: per la menopausa precoce causata dalla chemioterapia non potrò avere figli in futuro. Questo è stato un colpo fortissimo, perché mi è stata tolta la libertà di scegliere un'eventuale gravidanza. Il ciclo in realtà è tornato dopo la chemioterapia, ma le TAC che devo fare ogni quattro mesi di fatto mi impongono di non avere figli. In generale la mia vita era già stata costruita per vari motivi, professionali e privati, nella prospettiva di non diventare madre, ma è difficile accettare che sia la malattia a segnare in maniera definitiva questa scelta. Gli anni di analisi mi hanno aiutato. Sono molto attiva dal punto di vista sociale, ho ottenuto dal Comune di Venezia la possibilità di gestire una villa e un parco dove organizzare eventi per dare nuova energia a una città che negli ultimi anni si sta spegnendo. Ho anche creato una fondazione per aiutare i bambini.

Oggi ho un nuovo compagno, molto protettivo nei miei confronti. E ho comprato una nuova casa, un progetto a lungo termine, perché deve essere ancora costruita. Ho anche aperto un mutuo ventennale per far fronte ai pagamenti: questa scelta mi aiuta molto, riesco a vedere la vita in prospettiva.



Glossario: le parole per dirlo

Adiuvante, terapia: chemioterapia, radioterapia, ormonoterapia o terapia biologica somministrata dopo la chirurgia e/o la radioterapia per il trattamento del tumore, che mira a ridurre il rischio di recidiva e a prolungare la sopravvivenza del malato.

Anticorpo: proteina prodotta da un tipo di globuli bianchi (chiamati plasmacellule) in risposta a un antigene (vedi Antigene).

Antigene: qualunque sostanza in grado di provocare nel corpo una specifica risposta immunitaria nei confronti di quella stessa sostanza.

Autoesame della cute: osservazione della cute che ogni persona può effettuare autonomamente, anche con l'ausilio di fotografie dei nei scattate dal medico. Da ripetere periodicamente, dopo aver effettuato la doccia o il bagno, meglio se davanti a uno specchio.

Biopsia: rimozione di un campione di tessuto che viene poi esaminato al microscopio per controllare la presenza o meno di cellule cancerose.

Cancro: termine generico che raggruppa oltre

duecento malattie diverse caratterizzate da una crescita anomala, incontrollabile di cellule.

Cellula: costituente fondamentale dei tessuti dell'organismo. Il corpo umano ne ha più di duecento tipi diversi.

Cellula B: è un tipo di cellula immunitaria che, quando attivata, produce anticorpi che possono riconoscere e legarsi a uno specifico antigene e aiutare a uccidere le cellule che esprimono l'antigene.

Cellula T: è un tipo di globulo bianco, anche chiamato linfocita T o timocita. È una cellula immunitaria che può attaccare cellule estranee, come quelle cancerogene e quelle infettate da un virus. Le cellule T possono anche aiutare a controllare le risposte immuni.

Chemioterapia: tecnica che prevede l'utilizzo di farmaci per distruggere le cellule tumorali, interferire con la loro crescita e/o impedire la loro riproduzione.

Chirurgia: intervento di rimozione del tumore. Questa via è in genere percorribile quando il cancro non si è ancora metastatizzato (cioè diffuso ad altre zone del corpo, diverse dalla sede di origine).

Citotossico: in grado di uccidere le cellule.

Effetti collaterali: effetti o azioni di un farmaco diversi da quelli desiderati, inclusi gli effetti avversi o tossicità come nausea, diarrea, perdita dei capelli.

Elettrochemioterapia: combina l'infusione di un farmaco antineoplastico a un sistema che eroga impulsi elettrici direttamente nel tessuto tumorale. Caratteristica di questa metodica è la capacità degli elettrodi di dilatare i pori delle cellule, per consentire al farmaco iniettato al loro interno di raggiungere concentrazioni ottomila volte superiori rispetto a quelle registrabili nei tessuti normali circostanti. Le membrane delle cellule malate vengono rese porose dall'azione di impulsi elettrici ad alto voltaggio, garantendo così una maggiore efficacia del farmaco.

Fatigue: insieme di sintomi fisici e psichici tra i più debilitanti e meno trattati nei malati di tumore. I più frequenti sono astenia, debolezza, dolori muscolari e articolari, inappetenza, ansia, stress, anemia, depressione.

Follow-up: controllo periodico delle condizioni di salute attraverso visite mediche, esami di laboratorio e strumentali per verificare l'eventuale ripresa della malattia e l'efficacia delle terapie.

Immuno-oncologia: si affianca alle terapie tradizionali – chirurgia, radioterapia e chemioterapia – e contrasta la malattia attraverso la stimolazione del sistema immunitario.

Incidenza: la proporzione di popolazione

affetta da una patologia in un preciso periodo di tempo.

Linfociti: i linfociti, che derivano da cellule del midollo osseo, sono globuli bianchi che fanno parte del sistema immunitario. I due tipi principali di linfociti sono le cellule T (vedi cellula T) e le cellule B (vedi cellula B).

Marker tumorali: proteine, ormoni o altre sostanze chimiche riscontrate nel sangue di alcuni malati di cancro. La misurazione dei marker tumorali può essere utilizzata come strumento prognostico o come metodo di monitoraggio progressivo del trattamento.

Melanocita: cellule situate nella parte inferiore dell'epidermide, appena sopra il derma. Producono un pigmento chiamato melanina, che conferisce la colorazione alla pelle, ai capelli e ad alcune parti dell'occhio.

Melanoma: è un tumore che deriva dalla trasformazione tumorale dei melanociti, alcune delle cellule che formano la pelle.

Metastasi: diffusione del cancro da una parte dell'organismo a un'altra. Le cellule tumorali possono staccarsi dal tumore originario e, attraverso il sangue o il sistema linfatico, arrivare ad altre zone del corpo, in particolare a linfonodi, cervello, polmoni, fegato, ossa.

Nevo o neo: identifica una macchia pigmentata o un'anomalia morfologica della pelle, in genere, benigna. Le dimensioni possono variare da pochi millimetri a parecchi centimetri, fino a forme che ricoprono aree estese del tronco. Anche l'aspetto può essere molto variabile: alcuni sono appiattiti, altri sollevati a volte con peli; il colore può variare da bruno più o meno scuro a bluastro fino al

nero, a seconda della quantità di pigmento presente e della localizzazione delle cellule nevice entro la cute. In casi rari però alcune forme di nevi possono trasformarsi in un tumore maligno, il melanoma.

Oncogene: un gene normale che, quando muta, svolge un ruolo significativo nel causare il cancro.

Oncologia: studio dei tumori.

Ormone: sostanza prodotta da un organo o ghiandola e condotta dal sangue che produce effetti specifici su altri organi e ghiandole.

Perfusione isolata dell'arto: è un tipo di chemioterapia localizzata all'arto interessato. Viene eseguita in circolazione extra-corporea, in condizioni di ipertermia. È una procedura che permette la somministrazione del farmaco chemioterapico ad alte dosi nei melanomi confinati a un singolo arto (braccio o gamba).

Prevenzione: può essere primaria, secondaria o terziaria. La prevenzione primaria comprende le misure di ridotta esposizione a elementi che causano il cancro. La secondaria riguarda l'individuazione precoce del tumore. La terziaria si riferisce al trattamento medico della malattia operata e al follow-up.

Radioterapia: trattamento con raggi X a energia elevata che uccidono o danneggiano le cellule tumorali. La radioterapia esterna utilizza una macchina per indirizzare precisamente i raggi al tumore. La radioterapia interna (detta brachiterapia) utilizza materiale radioattivo inserito nell'organismo il più possibile vicino al cancro e poi rimosso dopo un determinato periodo di tempo.

Recidiva: ricomparsa del cancro dopo il miglioramento o la remissione.

Screening: controllo in assenza di sintomi o manifestazioni di malattia. Esempi di screening sono la mammografia (per il cancro della mammella), il Pap-test (cancro della cervice) e il sangue occulto nelle feci (cancro del colon-retto).

Target therapy: terapia con farmaci «mirati» su bersagli molecolari specifici, che risparmia le cellule sane dall'azione tossica del trattamento.

Sistema immunitario: una potente e adattabile rete di cellule e vie cellulari responsabile soprattutto della individuazione e della lotta contro batteri, parassiti, virus e altre sostanze estranee nel corpo che possono causare diverse malattie.



Link

ITALIANI

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

CANCRO NO GRAZIE
www.cancronograzie.org

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

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE
www.fedcp.org

FONDAZIONE AIOM www.fondazioneaiom.it

FONDAZIONE INSIEME CONTRO IL CANCRO
www.insiemecontroilcancro.net

FONDAZIONE MELANOMA

www.fondazionemelanoma.org

FONDAZIONE UMBERTO VERONESI
www.fondazioneveronesi.it

HEALTHY FOUNDATION
www.healthyfoundation.org

IARC (International Agency for Research in Cancer) www.iarc.fr

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

NON FARE AUTOGOL www.nonfareautogol.it

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

Link

INTERNAZIONALI

ASCO (American Society of Clinical Oncology) www.asco.org

CANCER NETWORK
www.cancernetwork.com

CANCERWORLD www.cancerworld.org

EMA (European Medicines Agency)
www.ema.europa.eu

ESMO (European Society for Medical Oncology) www.esmo.org

START (State of the Art Clinical Oncology in Europe) www.startoncology.net

WHO (World Health Organization)
www.who.int

Associazioni e indirizzi utili

Fondazione «Insieme contro il Cancro»

«Insieme contro il Cancro» (insiemecontroilcancro.net) è una Fondazione istituita nel 2013 con decreto del Prefetto di Roma e voluta dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), Società scientifica che riunisce la quasi totalità degli specialisti del nostro Paese, e dall'Associazione Italiana Malati di Cancro, Parenti e Amici (AIMAC), riconosciuta nel 2010 dal Ministero del Lavoro come «organizzazione che svolge un'attività di evidente funzione sociale sul territorio nazionale». La Fondazione è presieduta dal prof. Francesco Cognetti, Direttore del Dipartimento di Oncologia Medica dell'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena di Roma. Forte dell'esperienza sul campo delle due associazioni, impegnate da sempre in campagne d'informazione, «Insieme contro il Cancro» si propone di attuare una lotta globale contro i tumori al fine di ridurre il carico di malattia, realizzando attività di ricerca, impegnandosi per la riabilitazione e il reinserimento sociale dei malati oncologici e avviando campagne di comunicazione e di educazione della popolazione su prevenzione (tra cui: stili di vita sani, screening), diagnosi e cura. Intende promuovere e realizzare la migliore tutela del paziente, sia dal punto di vista delle possibilità terapeutiche, che dell'assistenza personale, sanitaria, psicologica, informativa e giuridica. Si propone inoltre di favorire e realizzare:

- l'informazione dei pazienti oncologici e delle loro famiglie sulla possibilità di accesso alle cure, con realizzazione e diffusione di documentazione e opuscoli;
- l'innovazione nella diagnosi e cura dei tumori e la diffusione di informazione e ricerca;
- l'uguale accesso di tutti i pazienti oncologici agli approcci diagnostici, terapeutici e riabilitativi e ai sistemi più innovativi e avanzati

Associazioni e indirizzi utili

- di prevenzione, diagnosi e cura personalizzate, nonché alle sperimentazioni;
- l'integrazione sociale e la difesa dei diritti civili rispetto al lavoro, alla pensione, alle cure e all'assistenza socio-sanitaria di chi è o è stato malato di tumore e dei loro familiari. L'informazione e il sostegno psicologico riguardo a tale stato di disagio individuale e sociale e la formazione dei pazienti, dei professionisti e dei volontari che operano nei settori sanitari, sociali e lavorativi interessati;
- l'attività di prevenzione fra la popolazione, anche tramite i corretti stili di vita, e la realizzazione di screening;
- la diffusione della cultura dell'alleanza terapeutica per il miglioramento del rapporto tra pazienti, familiari e operatori sanitari;
- il coordinamento e lo scambio di informazioni scientifiche e cliniche fra l'AIOM e le associazioni, istituzioni, strutture o enti che supportano, assistono o curano i malati, ex malati, lungo-viventi oncologici e loro familiari;
- la raccolta fondi da destinare agli scopi istituzionali.

CONTATTI

Via Domenico Cimarosa 18 – 00198 Roma
Tel 06 8553259 – Fax 06 8553221
info@insiemecontroilcancro.net
www.insiemecontroilcancro.net

Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO)

La Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) nasce nel 2003 come «associazione delle associazioni» di volontariato a servizio dei malati di cancro e delle loro famiglie. Mira a creare sinergie fra le associazioni di volontariato e assicurare una rappresentanza unitaria dei malati nei confronti delle Istituzioni. Nel suo mandato rientrano diverse priorità:

- si pone come interlocutore di istituzioni politiche, sindacali e culturali per affermare nuovi diritti a fronte dei bisogni dei malati di cancro e delle loro famiglie, e contro ogni discriminazione;
- sostiene il riconoscimento del ruolo centrale dei malati nella pianificazione e nei processi decisionali da parte delle strutture che erogano assistenza sociale e sanitaria;
- tutela i diritti dei malati di cancro non solo a livello nazionale, ma anche europeo. Per far questo opera sinergicamente con le associazioni europee che lavorano per garantire ai malati di cancro la migliore qualità della vita e la soddisfazione delle loro esigenze e di quelle dei loro familiari, così da accrescerne l'influenza sulla definizione delle politiche sanitarie a livello nazionale e internazionale;
- persegue l'obiettivo di diffondere su tutto il territorio nazionale l'applicazione dei trattamenti terapeutici più aggiornati e l'erogazione dei servizi di assistenza domiciliare, a casa e in hospice;
- agisce come rete d'informazione per facilitare l'accesso ai servizi terapeutici e al sostegno psicologico;
- pone la riabilitazione come intervento prioritario e diritto irrinunciabile nell'ottica di un globale miglioramento della qualità della vita dei malati di cancro.

FAVO è costituita da oltre 500 associazioni, molte delle quali diffuse su tutto il territorio nazionale attraverso rappresentanze in tutte le Province, per un totale di circa 25.000 volontari (nella maggior parte dei casi malati o ex malati) e 700.000 iscritti a vario titolo.

Le associazioni federate si diversificano tra quelle che operano presso i centri di cura e i presidi sanitari e quelle che operano nelle proprie sedi; quelle che assistono malati affetti da particolari neoplasie (tumori del seno, testa-collo, apparato digerente, colon retto, sangue, prostata ecc.) e anche alcune che si occupano di oncologia pediatrica. I servizi che offrono sono diversi: offerta di case-alloggio per pazienti e familiari che devono frequen-

Associazioni e indirizzi utili

tare luoghi di cura durante la fase acuta della malattia; accompagnamento dei pazienti e dei lungo-viventi con problemi di disabilità per aiutarli a far fronte alle necessità quotidiane; presa in carico dei malati terminali a domicilio e in hospice dove vengono loro somministrate cure palliative e terapie del dolore; informazione mirata sulle esigenze dei pazienti nei vari stadi della malattia, sostegno psicologico nei luoghi di cura con il coinvolgimento di familiari e curanti, riabilitazione ecc.

Quale che siano le caratteristiche e le missioni delle associazioni federate, un motto le accomuna: «Guarire si può, assicurare ai malati la migliore qualità della vita possibile si deve».

CONTATTI

Via Barberini, 11 – 00187 Roma

Tel/Fax 06 42012079

Numero Verde 800 90 37 89

info@favo.it

www.favo.it

Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AIMaC)

Nel 1997 è stata fondata AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici) per fornire informazioni sul cancro e sulle terapie attraverso un sistema multimediale (pubblicazioni, video, internet, telefono, fax, email) e offrire sostegno psicologico ai malati di cancro, alle loro famiglie e amici. Nella battaglia contro il cancro obiettivo primario è l'informazione: sapere vuol dire poter combattere perché oggi di cancro si può guarire. «Sapere è un tuo diritto, informarti un nostro dovere.»

Per i malati di cancro l'informazione è la prima medicina e AIMaC con il suo sistema multimediale assicura, prima e unica in Italia, una «terapia informativa» per affrontare la malattia, dalla diagnosi fino all'espletamento delle cure. La strategia multimediale di AIMaC si avvale di:

- una **collana di libretti** realizzati in collaborazione con gli Istituti a carattere scientifico e universitari sui principali tipi di cancro e relativi trattamenti, sugli effetti collaterali di questi e sul modo migliore per convivere con la malattia;
- un **sito internet** (www.aimac.it), di pronta e facile lettura, fornisce informazioni sui vari tipi di cancro, sui trattamenti terapeutici e rispettive complicazioni e sui servizi di sostegno e che ha ottenuto il **bollino di HON (Health On the Net Foundation)** che certifica l'affidabilità scientifica dei siti sanitari attraverso un'attenta valutazione dei dati disponibili in rete;
- **servizio di helpline** (lun/ven 9.00-19.00). Volontari di servizio civile, appositamente formati e coadiuvati da un oncologo clinico, uno psicoterapeuta e un avvocato, rispondono ai quesiti riguardanti la malattia, i trattamenti e i loro effetti collaterali, l'accesso ai benefici previsti dalle leggi in campo lavorativo, previdenziale e assistenziale. L'équipe interdisciplinare offre alle persone malate, ai loro familiari o amici l'opportunità di essere ascoltati e di esprimere eventuali bisogni di sostegno e/o di assistenza, nel qual caso si indica loro il personale specializzato e le strutture cui rivolgersi. Questo lavoro di accoglienza globale della persona e di analisi della domanda secondo un paradigma bio-psico-sociale prevede un lavoro d'équipe da parte delle varie figure occupate presso l'help-line;
- **36 punti di accoglienza e di informazione** (in 23 città) presso i maggiori centri di studio e cura dei tumori italiani nei quali, oltre alla distribuzione gratuita del materiale informativo, per facilitare il contatto con i malati oncologici e i loro familiari, prestano servizio per tren-

ta ore a settimana volontari del servizio civile afferenti ad AIMAC e da questa assegnati presso le varie sedi. Tali punti sono uniformi per modalità di approccio al paziente e attività, dedicati ai malati e ai loro familiari nei maggiori centri di oncologia medica;

- **Oncoguida**, redatta in collaborazione con l'ISS, è lo strumento per sapere a chi rivolgersi per le diagnosi, i trattamenti terapeutici, il sostegno psicologico, la riabilitazione e l'assistenza, le terapie del dolore e per far valere i propri diritti. Disponibile in versione cartacea e online, consta di ventimila voci e cinquemila indirizzi. È destinata ai malati di cancro e le loro famiglie, ai curanti, ai volontari, agli amministratori e alle istituzioni sanitarie;
- **Forum** (<http://forumtumore.aimac.it>) creato a seguito delle numerose richieste pervenute all'help-line di AIMAC. Lo spazio del forum vuole essere un luogo virtuale in cui chi affronta il cancro può incontrarsi, condividere la propria esperienza, raccontarsi e confrontarsi. È uno spazio libero e aperto in cui moderatori, cinque operatori con formazione psicosociale, hanno la funzione di garantire e facilitare il libero scambio nel rispetto delle regole del forum.

CONTATTI

Via Barberini, 11 – 00187 Roma

Tel 06 4825107 – Fax 06 42011216

Numero Verde 840 503579

info@aimac.it

www.aimac.it

Healthy Foundation

Healthy Foundation è un'associazione di promozione sociale senza finalità di lucro, nata il 20 novembre 2012, che si propone di promuovere e contribuire allo sviluppo delle attività di:

- ricerca
- studio
- formazione
- informazione
- assistenza

nell'ambito medico, con particolare riferimento alla promozione di una corretta prescrizione dell'attività fisica, di una corretta alimentazione e, più in generale, di stili di vita sani.

Per raggiungere i suoi scopi Healthy Foundation:

- informa e sensibilizza l'opinione pubblica, le strutture pubbliche e private in relazione all'importanza dello svolgimento di adeguato esercizio fisico, a tutte le età, secondo le proprie possibilità e stato di salute;
- promuove e organizza riunioni e incontri scientifici educativi fra esperti che operano nel campo della medicina preventiva, dell'attività fisica, dello sport, o in branche collegate;
- promuove, coordina, supporta, organizza ed effettua studi e ricerche in campo biomedico e sociale nell'ambito della medicina preventiva in tutte le età, in particolare per la prevenzione di malattie croniche attraverso l'uso costante dell'attività fisica come «medicina»;
- supporta la partecipazione di medici, ricercatori o altri operatori a congressi, gruppi di studio, corsi di aggiornamento, e simili;
- favorisce ogni altra iniziativa volta a elevare il livello di consapevolezza della popolazione sull'importanza dell'esercizio fisico per il benessere e la prevenzione di malattie, anche tramite l'organizzazione diretta di attività educativa di formazione e aggiornamento professionale di operatori sanitari, di associazioni e, più in generale, dell'intera popolazione;
- coinvolge tutti i media per favorire la diffusione delle conoscenze sull'importanza dell'esercizio fisico e sui corretti stili di vita, anche attraverso una forte partecipazione di testimonial sportivi e non;
- promuove la prevenzione attraverso sia strumenti tradizionali (conferenze stampa, media tutorial, opuscoli, comunicati), tramite una

Associazioni e indirizzi utili

rete consolidata di rapporti con i giornalisti internazionali, che attraverso strumenti diretti alla popolazione in generale, come newsletter, produzioni televisive, fiction ecc. che utilizzino un linguaggio immediato e facilmente comprensibile;

- incoraggia l'interazione tra Istituzioni, Enti di Ricerca, Enti Ospedalieri e Organismi, nazionali e internazionali, e opera per la promozione e la diffusione sul territorio delle conoscenze sviluppate nell'ambito delle finalità istituzionali.

CONTATTI

Sede legale: Piazza Duomo, 20 – 20122 Milano

Sede operativa: Via Malta 12/b c/o Intermedia Srl – 25124 Brescia

Tel 030 226105 – Fax 030 2420472

info@healthyfoundation.org

www.healthyfoundation.org

Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT)

La Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT) è un Ente Pubblico che opera sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica e sotto la vigilanza del Ministero della Sanità. Senza fini di lucro, ha come compito istituzionale primario la prevenzione oncologica. L'impegno della LILT nella lotta contro i tumori si dispiega principalmente su tre fronti:

- la prevenzione primaria (stili e abitudini di vita);
- la prevenzione secondaria (promozione di una cultura della diagnosi precoce);
- attenzione verso il malato, la sua famiglia, la riabilitazione e il reinserimento sociale.

Questi obiettivi vengono promossi attraverso campagne informative, pubblicazioni di opuscoli informativi, educazione sanitaria, interventi nelle scuole, eventi. Attraverso esami e controlli periodici effettuabili presso gli ambulatori presenti nelle Sezioni Provinciali. Una delle principali campagne è quella per la lotta al tabacco, attraverso la linea verde SOS LILT e con iniziative anti-fumo, informative e corsi per smettere di fumare. LILT offre assistenza al paziente oncologico attraverso una corretta informazione sulle cure, l'accompagnamento gratuito alle terapie, assistenza domiciliare medico infermieristica, assistenza psicofisica, collaborazione con gli hospice. Promuove inoltre la ricerca attraverso l'assegnazione di borse di studio per la ricerca di base e clinica, rivolte a giovani laureati. L'obiettivo della LILT è costruire attorno al malato oncologico una rete di solidarietà, di sicurezza e di informazione.

I punti di forza della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori sono rappresentati dai 397 ambulatori dislocati su tutto il territorio nazionale e dai numerosi volontari al servizio della comunità. Attraverso le 106 Sezioni Provinciali la LILT persegue le proprie finalità su tutto il territorio nazionale.

CONTATTI

Via A. Torlonia, 15 – 00161 Roma
Tel 06 442597.1 – Fax 06 442597.32
sede.centrale@lilt.it
Posta certificata: sede.lilt@pec.it
www.lilt.it

Associazione Nazionale Volontari Lotta contro i Tumori (ANVoLT)

L'Associazione Nazionale Volontari Lotta contro i Tumori (ANVoLT) è un'organizzazione di volontariato fondata a Milano nel 1984 da un gruppo di privati cittadini.

I suoi obiettivi sono:

- fornire aiuto ai malati di tumore mediante iniziative di assistenza sanitaria, psicologica e sociale;
- sostenere le famiglie dei malati di tumore, fornire contributi economici e alloggi per i malati oncologici e le loro famiglie residenti fuori della provincia di Milano, che devono eseguire cure chemio-radioterapiche nelle strutture ospedaliere milanesi;
- svolgere attività di prevenzione rivolta agli alunni delle scuole materne ed elementari e alla popolazione in generale;
- svolgere corsi di formazione e orientamento al volontariato;
- svolgere e sostenere attività di ricerca;
- fornire l'attività di assistenza legale per i malati;
- organizzare conferenze e convegni sui tumori;
- operare in collaborazione con istituzioni nazionali e internazionali.

L'Associazione Nazionale Volontari Lotta contro i Tumori assicura i suoi aderenti contro gli infortuni e le malattie connessi all'attività di volontariato nonché per la responsabilità civile contro terzi.

CONTATTI

Via G. Guerzoni, 44 – 20158 Milano

Tel 02 66823761/02-69311991 – Fax 02 683795

anvolt@anvolt.org

www.anvolt.org

Associazione Nazionale Tumori (ANT)

L'ANT, Associazione Nazionale Tumori, è stata fondata nel 1978 e si è trasformata in Fondazione nel 2002. Fornisce assistenza ai malati di tumore e organizza attività di prevenzione oncologica. Il credo cui si ispira è l'*eubosia* (dal greco antico, «buona vita»): la vita dal primo minuto all'ultimo respiro va vissuta con dignità. Durante la malattia spesso è difficile ottenere l'assistenza giusta per affrontare il dolore e la sofferenza. Perciò la Fondazione ANT si propone di far fronte alle esigenze fisiche, emotive e spirituali dei sofferenti di tumore. Un'assistenza domiciliare gratuita è nata in Emilia Romagna e oggi è presente in quasi tutte le regioni. L'ANT si propone di affrontare la malattia a casa con i propri affetti e familiari e avere le cure professionali necessarie. Oggi inoltre sono attivi importanti progetti di prevenzione, formazione, ricerca.

Tra le iniziative più caratterizzanti dell'attività ANT si segnala l'Ospedale Domiciliare Oncologico (ODO), che offre prestazioni allo stesso livello di quelle di un reparto ospedaliero tradizionale. Gli operatori sanitari (medici, psicologi, infermieri professionali, fisioterapisti) che svolgono quotidianamente assistenza domiciliare hanno con l'ANT un rapporto di convenzione libero-professionale; il loro onorario è totalmente a carico della Fondazione e quindi qualsiasi prestazione è, per il paziente, assolutamente gratuita. Prima del loro inserimento nell'ambito degli ODO, gli operatori devono partecipare a corsi di selezione e di addestramento. Vari consulenti supportano l'attività assistenziale fornendo prestazioni altamente qualificate.

Vengono inoltre eseguite indagini radiografiche, ecografiche ed ECG domiciliari, tutte a domicilio. Gli ODO-ANT garantiscono 24 ore su 24, festivi compresi, la completa assistenza domiciliare e tutte le terapie palliative e di supporto necessarie ad affrontare in piena dignità le ultime fasi della vita. ANT porta inoltre avanti progetti di diagnosi precoce del melanoma, delle neoplasie tiroidee, ginecologiche e mammarie. Le campagne di prevenzione si effettuano negli ambulatori e nelle strutture sanitarie messe a disposizione della Fondazione in modo gratuito, e infine sul Bus della Prevenzione, l'Ambulatorio Mobile dotato di strumentazione diagnostica all'avanguardia (mammografo digitale, ecografo e videodermatoscopio) che consente di eseguire sul territorio le visite di prevenzione dei vari progetti portati avanti. Anche la formazione e la ricerca sono in cima all'agenda ANT. Dal 2002 la Fondazione organizza corsi rivolti a medici, infermieri e psicologi (per il conseguimento di crediti ECM) agli operatori sanitari e ai

Associazioni e indirizzi utili

volontari, ai familiari dei malati di tumore (corsi per caregivers). Inoltre nelle scuole di ogni ordine e grado, ANT sensibilizza insegnanti e alunni ai temi della salute, della prevenzione, della solidarietà e del volontariato. Alcuni temi della ricerca ANT sono i benefici delle cure palliative, gli effetti della nutrizione artificiale, caregiving e distress emozionale. La Fondazione è infine inserita in due progetti europei rispettivamente su invecchiamento attivo e in salute e strategie di miglioramento per incrementare la qualità delle cure palliative.

CONTATTI

Via Jacopo di Paolo, 36 – 40128 Bologna

Tel 051 7190111 – Fax 051 377586

info@ant.it

www.ant.it

Associazione Nazionale Guariti o Lungoviventi Oncologici Onlus (ANGOLO)

L'Associazione Nazionale Guariti o Lungoviventi Oncologici Onlus (ANGOLO), nata presso il Centro di riferimento Oncologico di Aviano, raccoglie ex pazienti e persone che convivono con il tumore. Lo scopo è valorizzare, da parte di medici e pazienti, conoscenze, impegno e solidarietà. E sottolineare che dopo l'incubo della malattia si può ricominciare a vivere.

ANGOLO si è mossa negli anni per garantire una rete di servizi sempre più ampia, fornendo tra l'altro, attività di consulenza oncologica tramite le strutture oncologiche di riferimento, consulenza psicologica e nutrizionale, realizzando convegni, workshop. Occupando una posizione centrale nella dialettica paziente-società, ANGOLO costituisce un riferimento consapevole ed esperto come strumento di sensibilizzazione e difesa della qualità di vita del malato oncologico, del tema della prevenzione e della qualità dell'assistenza.

L'Associazione Angolo mette a disposizione diversi servizi, prenotabili attraverso la segreteria nazionale (0434-659277):

- Assistenza al paziente
- Sessione di sostegno di gruppo
- Corsi di danza e acquatici
- Educazione alimentare e consulenza nutrizionale
- Consulenza oncologica.

CONTATTI

Sede nazionale: c/o CRO, Divisione di Oncologia Medica A

Via Franco Gallini, 2 – 33081 Aviano (PN)

Tel 0434 659277 – Fax 0434 659531

angolo@cro.it

www.angolo.org

Fondazione Melanoma

La Fondazione Melanoma nasce nel 2010 grazie al sostegno di due Istituzioni pubbliche: l'Istituto Nazionale Tumori Fondazione G. Pascale di Napoli e la Seconda Università degli Studi di Napoli.

La Fondazione Melanoma vuole rappresentare un punto di riferimento diretto per i cittadini, anche grazie a campagne di sensibilizzazione e informazione sulla prevenzione dei tumori. La Fondazione persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale.

- opera nel settore della ricerca oncologica e dell'acquisizione di nuove conoscenze sulle caratteristiche biologiche e cliniche dei tumori e del melanoma in particolare, stimolando e supportando lo sviluppo di nuovi farmaci, nuove modalità terapeutiche e tecnologie biomediche che abbiano ripercussioni sulla prevenzione, diagnosi e terapia;
- favorisce il trasferimento rapido dei risultati ottenuti dalla ricerca di laboratorio e clinica al letto del paziente (la cosiddetta «ricerca traslazionale») e, con percorso inverso, dall'assistenza alla ricerca;
- promuove il miglioramento dell'assistenza ai pazienti affetti da melanoma, avvalendosi dei più moderni mezzi diagnostici e terapeutici al fine di elevare, soprattutto nel Meridione d'Italia, il livello qualitativo della prevenzione e della diagnosi di questa neoplasia e di offrire terapie di avanguardia, riducendo la migrazione sanitaria dei pazienti oncologici;
- promuove la formazione di personale destinato all'assistenza, alla prevenzione del melanoma e alla ricerca oncologica;
- promuove la diffusione di conoscenze presso la popolazione mediante l'istituzione e il potenziamento di programmi di educazione sanitaria.

Questi obiettivi vengono promossi attraverso campagne di sensibilizzazione e di prevenzione, pubblicazioni di opuscoli informativi, eventi di educazione sanitaria.

CONTATTI

c/o Istituto Nazionale Tumori Fondazione G. Pascale

Via Mariano Semmola – 80131 Napoli

Tel/Fax: 081 5903841

info@fondazionemelanoma.org

Area pazienti: areapazienti@fondazionemelanoma.org

www.fondazionemelanoma.org

Associazione Piccoli Punti Onlus

L'associazione Piccoli Punti Onlus è nata nel 2006 dall'incontro di alcuni medici ricercatori e imprenditori con l'obiettivo di svolgere attività di prevenzione e di finanziare la ricerca e la diagnosi precoce svolte dall'Unità Operativa Melanoma e Sarcomi dei tessuti molli dell'Istituto Oncologico Veneto (IOV).

Obiettivi dell'associazione sono:

- educare la popolazione sui fattori di rischio del melanoma. L'associazione realizza campagne educative ed eventi di sensibilizzazione sul territorio per informare la popolazione sui fattori di rischio del melanoma e sull'importanza di una corretta esposizione al sole. Tutto questo è possibile grazie al costante impegno di volontari e medici che prestano il loro tempo per queste attività;
- promuovere la cultura della prevenzione per migliorare e rendere più efficace la diagnosi precoce. L'associazione realizza campagne di sensibilizzazione sull'importanza di controllare periodicamente la propria pelle; promuove visite di screening con un ambulatorio mobile; sostiene progetti destinati a sviluppare e migliorare i servizi di diagnosi, cura e assistenza per i cittadini;
- finanziare la ricerca scientifica per trovare sistemi di cura sempre più efficaci: attraverso borse di studio per giovani medici e ricercatori che svolgono attività di ricerca nell'ambito del melanoma; attraverso il contatto costante dei più importanti gruppi di ricerca per migliorare la comprensione delle cause, la diagnosi e il trattamento del melanoma sostenendo lo sviluppo del più importante database online; attraverso il sostegno per l'allestimento di un laboratorio per la diagnostica molecolare del melanoma presso l'anatomia patologica dello IOV.

CONTATTI

Via Carlo Rezzonico, 22 – 35131 Padova

www.piccolipunti.it

Amici per la Pelle

«Amici per la Pelle» è nata dall'esigenza di sostenere e implementare le molteplici attività svolte dai professionisti e volontari della «Fondazione IRCCS – Istituto Nazionale dei Tumori di Milano» nell'ambito delle patologie oncologiche di origine cutanea. La struttura che accoglie l'associazione è un centro di riferimento nazionale e internazionale per il melanoma e le neoplasie cutanee. Ai pazienti viene proposta una vasta gamma di possibilità terapeutiche innovative che affrontano tutte le varie fasi della malattia con un elevato standard qualitativo. Accanto ai trattamenti tradizionali, ai pazienti viene offerta la possibilità di accedere a trattamenti sperimentali d'avanguardia.

Le finalità dell'associazione sono orientate in diversi ambiti:

- **Assistenza:** migliorare l'assistenza sanitaria, con la possibilità di organizzare iter diagnostici e terapeutici mirati in pazienti affetti da neoplasie di origine cutanea con particolare attenzione alla prevenzione e alla diagnosi precoce. Sostegno dei pazienti e dei loro familiari che provengono da aree geografiche lontane offrendo ospitalità agevolata in collaborazione con l'associazione «il Borgo in Città» onlus;
- **Formazione:** organizzazione e partecipazione a corsi di studio, seminari, convegni, congressi, tavole rotonde, incontri scientifici didattici e propedeutici relativi a patologie cutanee neoplastiche e paraneoplastiche;
- **Ricerca:** favorire lo studio, la ricerca clinica e sperimentale, nonché la conoscenza, nel campo oncologico cutaneo;
- **Divulgazione:** fornire utili informazione e rapidi contatti a coloro che si trovano ad affrontare per la prima volta un problema oncologico. Promuovere la prevenzione delle patologie di origine cutanea.

CONTATTI

Sede: Fondazione IRCCS – Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

Via Venezian, 1 – 20133 Milano

Fax 02 2390 2404

info@amicixlapelle.it

www.amicixlapelle.it

















Finito di stampare nel mese di maggio 2015 presso Geca Industrie Grafiche
San Giuliano Milanese (MI)

