

Le storie

La Buona Domenica

Tumori, da curarli ad essere curata Ma con il sole dentro supera la paura

Marina Rota. Lavorava in Oncologia, poi è comparso il melanoma. Ha creato il blog «marydallaltraparte.com»

SABRINA PENTERIANI

«Non date nulla per scontato. E non parlo solo di piccole cose tipo "sole cuore amore". Parlo soprattutto di volersi bene». Marina Rota ha un sorriso che spazza via le nuvole, «perché - come scrive nel suo blog -, anche con un melanoma al quarto stadio, quello che conta è avere il sole dentro».

Ha chiamato il suo diario virtuale «marydallaltraparte.com», perché un tempo, dopo essersi laureata in tecniche biomediche, Marina lavorava in oncologia all'Humanitas Gavazzeni e si occupava della diluizione dei farmaci chemioterapici. Poi, all'improvviso, si è ritrovata «dall'altra parte»: «Una volta ero io - scrive - che portavo la terapia e un sorriso ai miei pazienti, oggi sono una di loro. È un'avventura che spaventa da morire ma che so di poter affrontare».

La famiglia e l'associazione

Marina vive a Pedrengo e con lei a sostenerla c'è la sua bellissima famiglia: il marito Christian e i tre figli, Gaia di 12 anni, Giulia 10 e Alessandro 7. Da qualche anno ha lasciato il lavoro all'ospedale e aiuta il marito nella gestione di un bar. Coraggiosa e tenace, ha fondato con alcuni familiari e amici l'associazione «Insieme con il sole dentro. Melamici contro il melanoma» (www.insiemeconilsoledentro.it) per aiutare altre persone come lei. «Da un evento spaventoso come una malattia - racconta - è scaturita un'esperienza bellissima, e questo è uno stimolo potente, mi spinge a resistere e ad andare avanti».

Quel neo che sanguinava

La storia di Marina è iniziata nel 1998, con un neo che sanguinava: «È successo tutto in fretta - spiega - con una visita dermatologica urgente e pochi giorni dopo l'asportazione. I due linfonodi sentinella erano risultati negativi, perciò non mi avevano prescritto particolari terapie, soltanto controlli, prima ravvicinati poi meno frequenti». Allora era molto giovane, stava per laurearsi. Poi c'è stata una lunga tregua, durante la quale ha potuto dimenticarsi di essere malata. Ha avuto un assaggio di una felicità limpida, come accade in quelle giornate estive in cui il cielo, dopo il temporale, è di un azzurro più intenso e profondo. Ha incominciato a lavorare, si è sposata e ha avuto i suoi tre bambini.

Linfonodi sospetti

Non pensava più a quel neo fino a quando, nel 2015, si è accorta di avere un nodulo al seno: «Ho chiamato il mio senologo, Ivan Del Prato, che mi ha visitato subito, ed è iniziata la trafila degli esami: l'ago aspirato, la mammografia, la biopsia. Quando sono arrivati i risultati si sono accorti che non c'era traccia di cellule mammarie. Quella massa, infatti, era una metastasi del melanoma. Non sapevo che potessero accadere cose del genere, è stata una brutta sorpresa». Era necessario approfondire:

pet, tac, risonanza magnetica, per capire se quella metastasi fosse l'unica. Gli esami hanno mostrato che il nodulo aveva avuto origine da un linfonodo dell'ascella. «Fortunatamente, però, nessun altro organo era stato intaccato - spiega -. Mi hanno sottoposto a un nuovo intervento, durante il quale sono stati asportati 25 linfonodi, e uno, purtroppo, è risultato positivo. I medici dell'oncologia dell'ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo, dove ero in cura mi hanno inserito in uno studio sperimentale di immunoterapia».

Effetti collaterali aggressivi

Purtroppo Mary ha dovuto fare i conti con effetti collaterali particolarmente aggressivi: «Avevo gravi problemi intestinali, perdevo peso, mi sentivo affaticata. L'oncologo ha cercato di temporeggiare, sperando che si trattasse di una crisi passeggera, poi però ha dovuto sospendere il trattamento, perché era troppo tossico per me». È stato un momento critico per Marina: «Una colonscopia ha confermato i danni all'intestino, ho dovuto fare un'infusione in gastroenterologia, specifica per queste problematiche, perché il cortisone non bastava. Mi sentivo a pezzi, ero spaventata. Sapevo di avere un melanoma al terzo stadio e mi sembrava di non avere più speranze».

Il sollievo della scrittura

Proprio nel momento più buio, però, Marina è riuscita a trovare un modo personale per resistere. Come dice Eckhart Tolle, infatti, «anche quando il cielo è coperto, il sole non è scomparso. È ancora lì, dall'altra parte delle nuvole».

Ha incominciato a scrivere, così, per gioco: «All'inizio solo qualche post su Facebook, poi alcune amiche mi hanno suggerito di aprire un blog. L'idea mi ha incuriosito e qualche mese dopo l'intervento ho deciso di buttarmi in questa nuova avventura. L'ho chiamato "Marydallaltraparte" perché nella malattia mi trovavo sul lato opposto della barricata rispetto al ruolo che ho ricoperto nella mia carriera professionale. Da allora ho scoperto un prezioso canale di espressione, creatività, relazione e non ho più smesso».

Un anno dopo, nel 2016, un'altra tempesta: «Ho scoperto di avere anche un nodulo al polmone. All'inizio era piccolissimo, non si capiva che cosa fosse, per poter intervenire occorreva attendere l'evoluzione. Dopo una serie di controlli ravvicinati, a marzo del 2017 è diventato abbastanza grande da poter essere esaminato e asportato. Dalle analisi è emerso che si trattava, come sospettavamo, di una nuova metastasi del melanoma. Nella tac, nel frattempo, sono comparse purtroppo anche tante altre piccole metastasi. Ho dovuto iniziare così un'altra cura, che sto tuttora proseguendo. Questa volta, però, sono riuscita a sopportare gli effetti collaterali e dopo sei mesi sono stati riscontrati miglioramenti significativi».

Pochi giorni fa Mary ha raccon-



La consegna dei fondi raccolti per l'Aob



Il libro tratto dal suo blog



Nella foto in alto Mary con la sua famiglia. Qui sopra con i componenti dell'associazione

È un'avventura che spaventa da morire ma che so di poter affrontare»

All'inizio non riuscivo a guardare la foto dei miei figli che temevo di perdere, ora mi danno forza»

tato sul suo blog che la sua ultima tac è risultata «splendidamente pulita»: «Sono in una fase di remissione, tutte le metastasi sono ferme, faccio una tac ogni tre mesi e ogni giorno continuo ad assumere che la mia storia potesse raggiungere un pubblico più ampio, anche lontano dalla rete, e che potesse offrire speranza ad altri che magari si trovavano in una situazione simile alla mia». Lo ha stampato con l'aiuto dell'Aob (Associazione oncologica bergamasca).

Nei giorni in cui era ricoverata in ospedale per l'intervento ai polmoni, un amico le ha portato in dono una maglietta con lo slogan che aveva usato sul suo blog «Insieme con il sole dentro». Marina l'ha fotografata e postata sui social, ottenendo moltissimi like e altrettante richieste: «Tutti volevano questa maglietta, perciò ho deciso che avremmo potuto venderla - come il libro - per raccogliere fondi e donarli ad Aob per il Cermel, Centro per la cura e la ricerca del melanoma di Bergamo, diretto dal mio oncologo, Mario Mandalà».

Così, in seguito, è arrivata anche l'idea di costituire l'associazione «Insieme con il sole dentro», nata nel 2018 a Pedrengo da un piccolo nucleo di parenti e amici di Mary: «Ci siamo posti l'obiettivo di intraprendere iniziative a sostegno della ricerca medica e dei malati di melanoma, impegnan-

doci anche in azioni di sensibilizzazione. Da quando mi sono ammalata, infatti, mi sono resa conto che i tumori della pelle sono poco conosciuti: molti non si rendono conto di quanto possa essere insidioso un neo. È una patologia subdola e spesso ne vengono sottovalutati i rischi».

Le iniziative benefiche

Strada facendo Mary si è resa conto con gioia che le iniziative di solidarietà sono come le ciliegie, una tira l'altra: «Quando si è diffusa la notizia della nascita dell'associazione abbiamo ricevuto tante proposte di collaborazione per nuove iniziative. Questo ci ha permesso di organizzare giornate di prevenzione e di offrire visite dermatologiche gratuite. È importantissimo sottoporci a controlli regolari, anche se non ci sono particolari fattori di rischio. Negli ultimi mesi purtroppo abbiamo dovuto fermarci, come tutti, a causa della pandemia».

L'anno scorso Mary ha potuto consegnare al Cermel la prima donazione di 18 mila euro: «Può sembrare una goccia nel mare, ma per me è stato un risultato importantissimo». L'associazione offre ascolto e informazioni: «Durante la quarantena - osserva Marina - un periodo in cui si sono acuite le difficoltà delle persone più fragili abbiamo potenziato la nostra presenza sui canali social e i nostri lettori lo hanno apprezzato».

Le preoccupazioni da superare

Mary sperimenta ogni giorno sulla sua pelle il dolore, il senso di precarietà e di incertezza: «Ci sono momenti in cui mi rendo conto di avere paura. Mi capita di aver bisogno di aiuto io stessa, ma ripensare a ciò che siamo riusciti a realizzare fino ad ora mi dà la forza di proseguire e di ritrovare slancio. Quando è arrivata la prima metastasi non riuscivo a guardare le foto dei miei bambini senza provare ansia e sconforto, temevo di non vederli crescere. Solo col tempo sono riuscita a convertire questo terrore in forza, ho scelto di non arrendermi finché non è finita. Pian piano, proseguendo con le terapie sono riuscita a riconquistare un po' di serenità e ora sono proprio i miei figli a darmi coraggio. Ce la metto tutta pensando a loro».

La vita di Marina è una lotta quotidiana, «mi sento sempre - dice - sulle montagne russe». Ha imparato a viverla intensamente, giorno per giorno: «Non permetto più ai miei desideri di invecchiare nei cassetti. Sognavo da tanto di partire per una crociera ai Caraibi. Nel 2017, dopo l'intervento ai polmoni ci siamo andati davvero: meraviglioso. Ma ho una lista aggiornata di progetti, grandi e piccoli, che attendono di diventare realtà: alla fine della quarantena, per esempio, abbiamo adottato una cagnolina, Chloe. Ora sono alle prese con il secondo libro. Non si dovrebbe mai aspettare che la vita ci metta troppo duramente alla prova».