



#oltrelnastrorosa



*“Quando leggerete questo post non ci sarò più.
Lo sto scrivendo in una notte in cui si accavallano tanti pensieri.”*

La “lunga malattia”:

Spero che nessuno scriva di me è morta dopo una lunga malattia. Io non sto morendo di una malattia misteriosa ma di cancro, che di misterioso non ha niente e ognuno sa cosa sia. Solo che non si capisce perché è impronunciabile. Più precisamente di CANCRO AL SENO che, quando diventa METASTATICO, non lascia più scampo. Ebbene sì, di tumore al seno si muore, e anche tanto, troppo, in media 35 donne al giorno.

La “guerriera” e la sua lunga “battaglia”:

Non sono una guerriera. Non ho perso nessuna battaglia perché non ne ho ingaggiate, non è una guerra dove c'è chi vince e chi perde, c'è un corpo che ha sviluppato una malattia e va curato. Questa retorica della donna guerriera - ma anche degli uomini, di chi ha il cancro in generale - è insopportabile. Combatti, non ti arrendere, non mollare! Cosa dovrei combattere? Il mio corpo, la mia malattia? Ma davvero si è convinti che possa decidere io? Che non stia facendo abbastanza? Che mi stia arrendendo? Non ci si rende conto quanto questo crei enormi sensi di colpa.

Sei una guerriera, sorridi, sei fortissima e ce la fai! Ce la faccio a fare cosa? A guarire? Di tumore al seno metastatico non si guarisce.

Anche sta cosa del sorriso... certo che sorrido! Sorrido alle cose belle che sto vivendo, ci sono giorni in cui rido, scherzo, lavoro, esco con gli amici, mi godo i miei figli, il mio nipotino, la mia famiglia, ci sono le vacanze e i viaggi. Ci sono giorni in cui invece il dolore prende il sopravvento, in cui si sentono forti gli effetti delle terapie, voglio solo riposare, voglio piangere, voglio essere arrabbiata. Sono una donna malata non una guerriera e chiedere a una donna malata di essere sempre felice perché “la testa fa tanto” è non rispettarla. Se ci pensate si accettano le tristezze dei sani ma non dei malati di cancro. Se per esempio un'amica viene lasciata dal compagno e piange tutti li a consolarla, se tu piangi ti viene detto dai sorridi che pensare positivo aiuta la guarigione e se sei triste muori per colpa tua.

“È morta con coraggio, con il sorriso sulle labbra” sì, perché devi pure essere contenta di morire. Io posso andarmene serena, ho 57 anni, figli grandi, sono nonna, ho vissuto la mia vita. Ma una persona non ha il diritto di morire impaurita o incazzata nera perché magari ha 30 anni e lascia dei bambini piccoli?

#oltreilnastrorosa



Io ho affrontato la mia malattia su tre piani:

Il primo intimo, condiviso con la famiglia e le amiche più care.

Il secondo social. Due gruppi chiusi di Facebook, uno solo di donne con tumore al seno metastatico, l'altro solo di donne con tumore triplo negativo. I gruppi sono stati una risorsa fondamentale. Si condividono esperienze personali, ci si danno consigli, sappiamo più noi che gli oncologi sugli effetti collaterali delle terapie e i loro rimedi, siamo felici insieme quando le cose vanno bene a una di noi, siamo tristi insieme quando va male o piangiamo insieme quando qualcuna ci lascia.

Una risorsa bellissima del gruppo MBC, quello delle sole donne metastatiche, è anche la conoscenza, ci sono donne che seguono le ricerche, iscritte anche in gruppi americani, donne attivissime a seguire i convegni nazionali e internazionali ecc. e affrontare una malattia in modo consapevole aiuta tantissimo. Sapere dove ci sono dei trial per esempio, che magari fanno per te e il medico non te lo dice, anche perché spesso neanche lo sa. Oltre alla conoscenza scientifica c'è la conoscenza della situazione della sanità in Italia. Se per esempio vuoi un consulto il gruppo sa consigliarti da chi andare, chi è meglio per te in quel momento. Se devi affrontare una radioterapia particolare ti sa dire quali sono i centri con i macchinari e gli specialisti migliori.

Oltre a tutto questo c'è una sincera amicizia, ci chiamiamo "metasister" e in qualche modo sorelle lo siamo davvero. Io vi abbraccio tutte, siete state importantissime per me e mi avete aiutata molto.

Il terzo più attivo. Sono entrata nel comitato #oltreilnastrorosa per chiedere attenzione sulla nostra malattia, il tumore al seno metastatico. Attenzione mediatica, sociale e politica. Abbiamo fatto petizioni su nuovi farmaci, come per esempio Alpelisib o Trodelvy che vengono approvati da FDA ma con lentezza estrema da EMA e AIFA o aggiungendo limiti, per questione di costi, negando a migliaia di donne nuove possibilità di cura. Abbiamo pubblicato un libro con le nostre storie personali di malattia per fare capire cosa è la realtà. Abbiamo organizzato delle dirette sulla ricerca o su come entrare in una sperimentazione. Il 13 ottobre siamo andate a Roma - per alcune il viaggio è stato anche molto faticoso e le ringrazio per averlo affrontato - davanti al Ministero della Salute per esporre le nostre richieste, organizzando un bellissimo presidio intenso, commovente ma anche pragmatico (in questa pagina trovate il video della diretta). Tre di noi sono state ricevute e ora il Ministero ha in mano un nostro documento. Insomma le cose sono tante e chi segue questa pagina le sa.

Io so che voi di Oltre il nastro rosa, voi dei gruppi, siete donne meravigliose e che proseguirete questi progetti in cui io mi sono inserita per un tratto di percorso che era stato già iniziato e che non finirà.

Maddalena



#oltreilnastrorosa

seguici sui social

