tab edizioni

La società attuale espone i cittadini a rischi psicofisici, impone standard comportamentali altissimi, è frenetica, frammentata, decostruita. È difficile da vivere per l'uomo qualunque.

Questa situazione comporta una serie di patologie, siano esse fisiche o psicologiche, con le quali uomini e donne sono costretti a fare i conti e a convivere. Eventi del genere non rappresentano più casi eccezionali, ma sono normalizzati all'interno del contesto sociale.

Chi si ammala di tumore, chi soffre di autismo, chi assume psicofarmaci, chi è impegnato per anni in un percorso di psicoanalisi, non è più la "persona con dei problemi", bensì è una "persona qualunque".

La collana ospita volumi che raccontano la vita di uomini e donne normali, di come la singola patologia non sia più esclusiva rispetto al loro essere sociali.

Lo stile è quello comunemente riservato alla cronaca, il racconto è accompagnato da tesi scientifiche solide, esposte da professionisti del settore.

Illustrazione di Giorgia Barbi.

NET ITALY ETS

A dorso di zebra

Il viaggio con il NET continua

introduzione di Francesca Rossi
con un contributo di Gabriele Luppi,
Francesco Sala e Annibale Versari

SAGGI

tab edizioni

© 2025 Gruppo editoriale Tab s.r.l.
viale Manzoni 24/c
00185 Roma
www.tabedizioni.it

Prima edizione febbraio 2025
ISBN versione cartacea 979-12-5669-064-0
ISBN versione digitale 979-12-5669-067-1

È vietata la riproduzione, anche parziale,
con qualsiasi mezzo effettuata, compresa la
fotocopia, senza l'autorizzazione dell'editore.
Tutti i diritti sono riservati.

A Barbara, mente brillante e cuore generoso. La tua ironia
e la tua visione del mondo continuano a ispirare il nostro cammino.

Sai che gli avevo dato un nome al tumore? L'avevo chiamato l'Alieno, come fosse un estraneo, un nemico, l'odiavo. Pensavo che l'odio mi potesse dare energia per combatterlo, come fosse una guerra. Poi ho capito che non era una guerra. Non c'erano eroi che vincevano, vigliacchi che perdevano, solo uomini e donne che vivevano finché avevano vita.
Allora ho smesso di chiamarlo l'Alieno, ho smesso proprio di chiamarlo perché ho capito che non era un estraneo, era parte di me.
Oggi voglio curarmi, ma il rimedio non è cancellare il male. È riconoscere che è parte di noi, accettarlo, condividerlo, così c'è rimedio a tutto... E poi provare a vivere finché abbiamo vita.

Doc – Nelle tue mani, stagione 3

Indice

p. 13 Introduzione di Francesca Rossi

17 Storie di NET

301 La parola agli specialisti

L'oncologo e i NET. Una storia da raccontare, di Gabriele Luppi, 305

La medicina nucleare nei tumori neuroendocrini. Un proficuo connubio fra diagnostica e terapia, di Annibale Versari, 312

Il curriculum, di Francesco Sala, 322

Introduzione

Ho conosciuto NET Italy grazie a due donne dotate di una potente energia umana, nell'ambito di un progetto che, ancora oggi, dopo nove anni in cui ne sono stata parte attiva, definisco rivoluzionario: quello del paziente formatore.

Prima di incontrare Simona e Luisa avevo letto le loro storie e ne avevo percepito la densità emotiva e l'immenso valore didattico che esse avrebbero potuto emanare su una qualsiasi platea. Allora collaboravo con un gruppo di pazienti, di caregiver e di professionisti sanitari e, in comune, avevamo (e abbiamo tuttora) un ambizioso obiettivo: rendere la medicina più umana affinché tutte le parti coinvolte nel processo di cura (paziente, caregiver, setting familiare, team di professionisti) potessero vivere la malattia come un passaggio di costruzione di una parte bella del sé.

Sono diventata paziente formatrice per caso e per fortuna, nella sfortuna, come ciascuno di noi appartenente a questo gruppo ormai strutturato, perché, a 31 anni, mi hanno diagnosticato il cancro e la mia vita si è fermata, assieme a quella di mio marito, dei miei genitori, dei miei più cari amici.

Questo stop improvviso, brusco, rabbioso e inizialmente inaccettabile si è trasformato molto presto in una curiosa

esplorazione di storie viste e vissute, di anime belle e sole, di volti inquieti ma speranzosi, di sorrisi palesi o percepiti, di dolori raccontati o indovinati, di addii necessari e accettati e di conoscenze nuove e salvifiche.

A distanza di circa dieci anni dalla diagnosi, nel settembre del 2015, la mia dottoressa di base mi chiese se volessi partecipare a una giornata di conclusione di un master di secondo livello per professionisti sanitari, raccontando la mia storia di paziente oncologica. Nacque così *Io danzo ancora*[1], la narrazione dei miei quasi due anni di frequentazione delle due grandi realtà ospedaliere che mi avevano ospitata durante la malattia: il Policlinico di Modena e l'IEO di Milano.

Durante questa giornata ho scoperto il potente potere della narrazione come strumento per ricollocare un'esperienza a un livello diverso e utile. E poi ho conosciuto persone meravigliose che sono diventate compagne di un viaggio che ancora dura. In particolare, ho conosciuto Vincent Dumez, paziente leader e co-direttore scientifico presso il CEPPP di Montréal e Marie-Claude Vanier, docente di farmacologia clinica sempre presso l'Université de Montréal.

In questa giornata ho capito che le storie di malattia delle persone possono trasformarsi in qualcosa di estremamente utile e potente non solo come eredità per chi si ammala e deve affrontare percorsi lunghi, faticosi e frastagliati, ma anche e soprattutto per chi si occupa della cura, come medici e infermieri, che si interfacciano con persone e non con malattie e che, in questo modo, trovano contenuti importantissimi, complementari e assolutamente necessari affinché il percorso sia di successo. Improvvisamente mi sono resa

1. https://www.educare.unimore.it/io-danzo-ancora-francesca/.

conto che il paziente non è al centro di un processo deciso e subìto, ma è parte del team terapeutico, in un'alleanza che non è solo affettiva, di stima, fiducia e riconoscimento delle competenze tecniche ma attiva nell'apporto di temi umani, gestionali e organizzativi che sono imprescindibili.

Un primo gruppo di pazienti e caregiver con l'ambizione di trasportare e adattare questo modello di cura alla realtà italiana si è formato quel giorno, in quell'aula magna dell'Università di Modena, vicinissima al reparto di oncologia che mi aveva vista dieci anni prima sulla poltrona del day hospital a fare le infusioni di chemioterapia.

A quella importante giornata sono seguiti due viaggi in Canada di due gruppi di medici, infermiere, paziente e studente di medicina con lo scopo di studiare il modello canadese del paziente partner presso l'Université de Montréal e, poco più di un anno dopo, la nascita di un'associazione che potesse dare una struttura anche formale a un gruppo all'apparenza così eterogeneo ma così determinato a perseguire i suoi ambiziosi obiettivi[2].

Durante questo lungo periodo di studio ho incontrato molte storie di pazienti e caregiver e ho sentito per la prima volta parlare di tumori neuroendocrini. Ero sorpresa perché avevo frequentato per due anni due reparti di oncologia d'eccellenza, ma di questa malattia non sapevo assolutamente nulla. Leggere le storie di Simona e Luisa mi aveva buttato dentro a una realtà complessa che esplorava temi fondamentali come la cura di malattie rare e nascoste, ma che possono essere gestibili e adattabili a un quotidiano accettabile, la possibilità di continuare a progettare nonostante la malat-

2. https://www.educare.unimore.it/lassociazione-tandem/.

tia, la condivisione non solo di una parte intima, emotiva di chi si ammala o di chi cura, ma anche di informazioni importanti che riguardano la gestione delle terapie.

Nelle storie di questo volume c'è tutto questo, espresso con la potenza di chi ha integrato l'inaccettabile e lo ha fatto diventare un messaggio carico non solo di speranza positiva, ma di azioni concrete, che raccontano che con un NET non si sopravvive ma si vive e di contenuti importanti, che diventano un'integrazione unica e allo stesso tempo trasversale per il professionista sanitario coinvolto nel team di cura.

Francesca Rossi
docente di lingua e cultura inglese,
paziente e caregiver formatrice

Storie di NET

I.
La mia seconda gioventù

Chi sono

Sono Valeriana, ho 43 anni e sono una educatrice di infanzia.

Non so come iniziare a raccontare questa mia avventura. Sì, io lo chiamo così questo mio viaggio "nella" e "con la" malattia. La mia avventura è un percorso accidentato e pericoloso che non avrei voluto affrontare ma che, alla fine, mi ha portato a essere la persona che sono oggi.

Da quando ho scoperto la mia malattia tutto è cambiato, ho scovato un lato di me che mi era sconosciuto: credevo di essere una persona fragile, incapace di affrontare le difficoltà e, soprattutto, di portare sulle mie spalle un macigno così grande e, invece, tutto questo ha fatto emergere il mio lato forte e deciso, quello che stava nascosto e che, fino a quel maledetto 15 gennaio 2009, non avrei mai pensato di avere.

La mia storia

Avevo 27 anni a quell'epoca. Una ragazza, una giovane donna come tante, con sogni, progetti e prospettive. Un lavoro

che svolgevo e svolgo con passione, una famiglia sempre presente e affettuosa.

Era l'estate del 2009 quando iniziai a non sentirmi bene. Avevo un dolore costante alla parte alta dello stomaco, gonfiore e una sensazione di pesantezza perenne. La prima persona a cui raccontai i miei problemi fu mia madre che, non troppo preoccupata per quei sintomi che potevano sembrare banali, mi disse: «Valeriana, forse devi cambiare il modo di mangiare», e io le risposi: «Probabilmente hai ragione», ma tutto finì lì. Già, i consigli della mamma, negli anni dopo averla persa (2013), mi sono mancati moltissimo, quanto dolore in quel distacco, quanto mi è mancato e mi manca la sua presenza e il suo sostegno costante.

Dopo la nostra conversazione, lasciai trascorrere ancora due o tre mesi senza che la situazione cambiasse granché. Un giorno però, mentre ero in casa tranquilla ancora in pigiama, mia sorella dopo avermi osservato per un po' mi chiese come mai avessi uno stomaco "così gonfio da sembrare quasi incinta" e mi esortò ad andare immediatamente dal medico. E così feci. A un primo impatto si pensò a una infiammazione o addirittura a un'ulcera, ma non convinta da questa diagnosi così generica chiesi e ottenni di fare un'ecografia completa dell'addome.

Era appunto il fatidico 15 gennaio quando è cominciato il mio calvario, il mio incontro o scontro con la malattia iniziò proprio in quella sala: un fulmine a ciel sereno, la mia vita come la conoscevo prima era svanita in un attimo, così come i miei sogni.

L'ecografista mi inviò immediatamente al pronto soccorso e poi direttamente dal ginecologo, un medico splendido, una delle persone che tutt'ora amo di più al mondo. Credo

che medici così appassionati e sensibili siano davvero difficili da trovare oggi.

Il referto fu terribile: carcinoma ovarico al terzo stadio. Riuscirono a salvarmi, avessi aspettato anche solo un mese oggi non sarei qui a raccontare la mia storia. Passai un mese in ospedale e mi sottoposero a mille esami e visite. Mi tolsero quattro litri di liquido ascitico in laparoscopia, io ero impaurita, anzi terrorizzata, da ciò che mi sarebbe accaduto. Di quel periodo ricordo il grande timore che avevo pensando al futuro, a quello che mi aspettava e che avrei dovuto affrontare, la possibile operazione... quante domande, quanti dubbi avevo.

Pensavo costantemente a quanto volessi "uccidere" il mostro che si era impossessato del mio corpo: dovevo liberarmene per poter finalmente riprendere il filo della mia vita là dove lo avevo lasciato. In questo percorso il mio ginecologo, che definisco anche "il mio angelo", mi fu di grande supporto: una sera entrò nella mia camera, si sedette al mio fianco e, toccandomi dolcemente il viso, mi disse: «Sai Valeriana, noi medici possiamo fare il 50% del lavoro con le terapie, ma il restante 50% lo fate voi pazienti!».

Le sue parole risuonarono a lungo nella mia testa, avevano in qualche modo gettato il seme della speranza. Presto arrivò anche il giorno dell'intervento, il 2 febbraio 2009. Ricordo bene che il giorno prima vennero almeno in trenta a farmi visita, ma io in quel momento non ero certo in vena di conversazione, stavo malissimo, avevo dolore ovunque. Non vedevo l'ora che arrivasse il giorno dopo per andare sotto i ferri e mettere a tacere tutta quella sofferenza.

Ero agitata, mia sorella Manuela mi aiutò a mettere il camice per l'intervento. Se non fosse stata al mio fianco in quel

momento a darmi forza e sostenermi non so davvero come avrei reagito. Sul lettino, nel breve tragitto per raggiungere la sala operatoria, la mia mente ripercorreva tutti i miei 27 anni di vita come in un flashback: la paura di chiudere gli occhi per non riaprirli più e di non riabbracciare la mia famiglia faceva sì che volessi "gustarmi" nuovamente tutti i nostri momenti insieme in quei pochi minuti.

L'intervento andò bene, decisero di asportare l'utero, entrambe le ovaie e l'appendice. Quando mi svegliai ebbi subito la sensazione che tutto fosse cambiato: io non ero più la stessa, il mio corpo era diverso così come il mio essere donna. Non c'era più niente, niente ovaie e quindi niente ciclo e menopausa chirurgica. Niente più utero, il mio corpo di giovane donna non avrebbe più avuto la possibilità di ospitare dentro di sé una nuova vita, proprio io che avevo scelto di fare l'educatrice, di seguire da vicino i bambini, proprio io che avevo progetti diversi. Sì, proprio io.

Purtroppo non era tutto. Il ginecologo mi disse che in corso di intervento avevano riscontrato una massa di cinque centimetri nell'area del mesentere-piccolo intestino che avrebbe dovuto essere asportata solo dopo aver fatto un ciclo di chemioterapia. Il 26 febbraio iniziai il primo ciclo, ero angosciata anche se ancora ignara delle conseguenze.

I miei capelli dopo due settimane iniziarono a cadere insieme a tutte le mie speranze. Cercavo di non farmi abbattere dalla situazione, ma le mie energie erano sempre meno: ero stanca, iniziai a gonfiarmi tutta e provavo un dolore sordo al non riconoscermi con quel volto diverso, senza ciglia né sopracciglia. Diedi un nome a questa fase della mia vita, una definizione che mi aiutava a pensare che le cose sarebbero cambiate, questa era la mia "meta-

morfosi passeggera", mi ripetevo "presto tutto questo passerà e sarà solo un ricordo".

Dopo sei mesi, i miei cicli di chemio furono completati e nel giro di poco persi qualche chilo, il gonfiore iniziò ad affievolirsi e ritrovai una sorta di normalità, se così si può definire.

Il 21 settembre mi chiamarono dall'ospedale G. di Roma per il secondo intervento, ma io non ero proprio pronta, nonostante neppure fossi consapevole di quando breve fosse il preavviso e che mi avrebbero operata a strettissimo giro.

Anche quel giorno mio padre era al mio fianco, così come mia sorella più giovane, Manuela. Questa volta il rischio era quello di dover ricorrere alla stomia, ma per fortuna non fu necessario. Quando aprii gli occhi, fui grata di avercela fatta anche questa volta: «Sei una guerriera», mi dicevano. Non so se fosse vero, vero invece è che io volevo vivere e continuare a portare avanti i miei progetti e la vita al meglio delle mie possibilità.

Il referto che mi fu comunicato da quei medici che mi avevano accolto con bravura e umanità fu diverso, e quel giorno ebbi il mio primo incontro con il NET: "tumore neuroendocrino del piccolo intestino con metastasi linfonodali".

L'oncologo che mi stava seguendo mi disse che avrei dovuto essere presa in carico a Milano presso un importante istituto specializzato (IEO) che a quel tempo era in grado di eseguire una terapia così detta radiorecettoriale.

Così il mio peregrinare per l'Italia mi portò là dove, dopo tutte le analisi del caso, il 6 marzo 2010 venni sottoposta al primo ciclo di radiometabolica, una terapia non invasiva che prevedeva una serie di infusioni ogni tre mesi e un ricovero in una stanza blindata e schermata per evitare di

esporre terzi alle radiazioni. La degenza era solitamente di quattro giorni, ovvero fino a quando il mio livello di radioattività non fosse stato accettabile e compatibile con la vita in società. Questa terapia diede buoni risultati, al punto che un nodulo di due centimetri era completamente sparito: ero contentissima, potevo riprendere a respirare.

La riflessione

Oggi, scrivendo queste righe che mi hanno costretto a guardare indietro e a ripercorrere eventi e situazioni che spesso si vogliono evitare, posso affermare di ritenermi fortunata per essere riuscita a superare tutte le avversità che ho affrontato. Ora la mia vita ha un buon equilibrio: sono sposata con un uomo che mi ama e che ha accettato la malattia in quanto parte integrante di me e, soprattutto, ha accettato l'idea di vivere senza avere figli. Io non ho mai nascosto nulla delle mie condizioni, fin dal nostro primo appuntamento. Ricordo ancora con emozione proprio la prima volta che ne abbiamo parlato, lui con dolcezza mi prese la mano e mi disse che i figli non sono solo di chi li fa, ma anche di chi li cresce.

In quel preciso momento ho capito che la vita mi aveva tolto tanto, il dono più bello ed emozionante di sentire crescere un figlio dentro di te ma che, allo stesso tempo, mi aveva fatto incontrare un uomo meraviglioso con il quale era possibile intraprendere un percorso diverso, ma non per questo meno emozionante. E siamo partiti per questo nuovo "viaggio" nel mondo delle adozioni, un mondo che prevede momenti difficili, dure prove, colloqui, ma la nostra grande voglia incondizionata di diventare genitori ci sorregge e l'obiettivo diventa sempre più importante di ogni singola difficoltà.

Mi mostro forte, soffro in silenzio per non pesare sulle persone che mi vogliono bene perché l'essere stata privata del poter essere madre è ancora e nonostante tutto un tasto molto dolente che forse sarà attenuato quando e se la nostra casa sarà un po' più piena! La Valeriana di oggi non è più quella di quindici anni fa, cerco di vivere giorno per giorno come se fosse l'ultimo e proprio per questa ragione sono grata alla vita che mi ha dato una seconda possibilità, la mia "seconda gioventù"!

Valeriana Seca