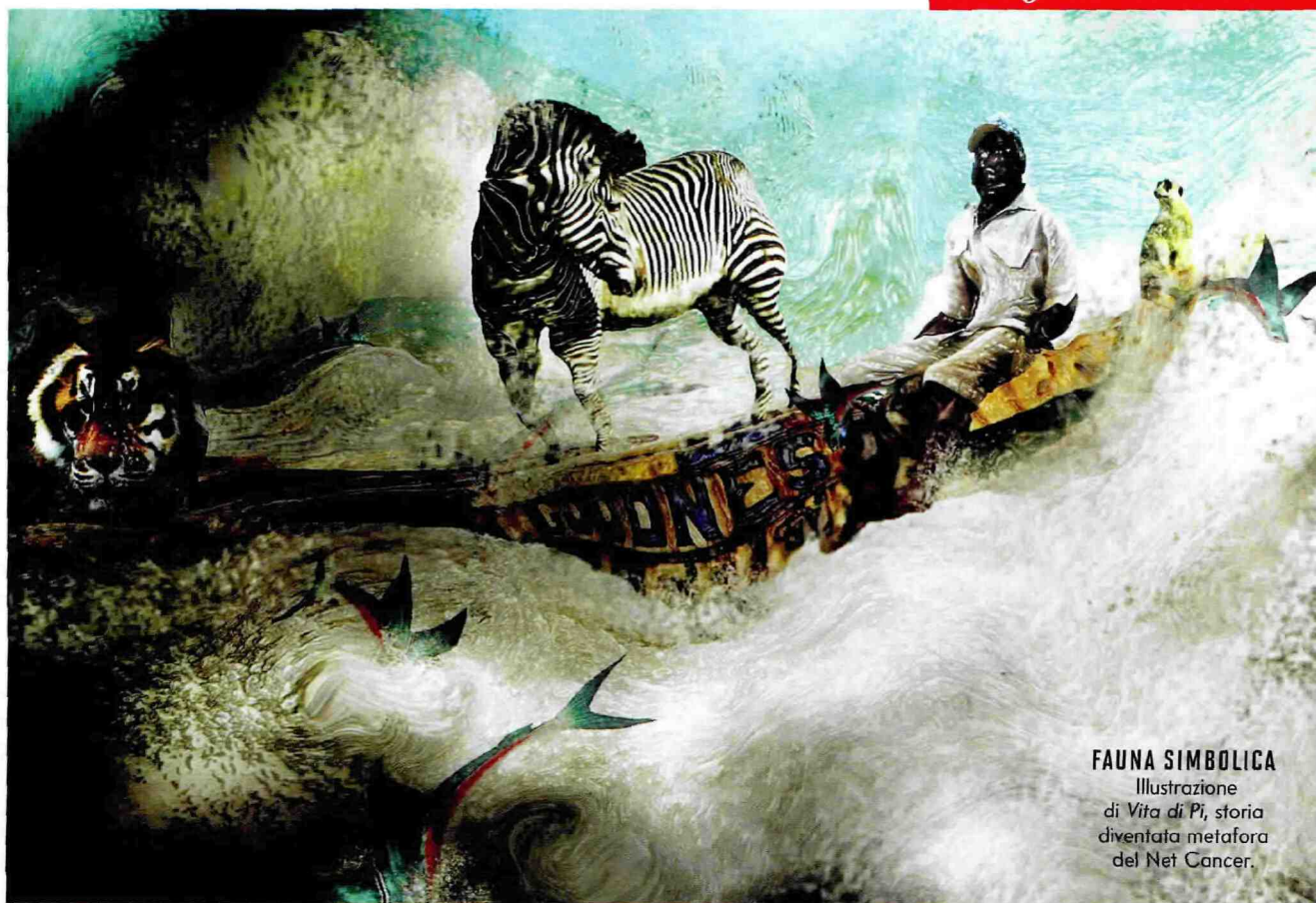


Vanity LASCIAMMI IN PACE



FAUNA SIMBOLICA

Illustrazione
di *Vita di Pi*, storia
diventata metafora
del Net Cancer.

HO UNA ZEBRA DENTRO

Questa bestia, rara, è il tumore neuroendocrino, che ha colpito anche Steve Jobs. Prende forme diverse, e in alcuni casi la cura c'è. Come raccontano Paola e Marco

di FRANCESCA BUSSI

«**H**a presente *Vita di Pi*, il film su un ragazzo che naufraga con una tigre chiamata Richard Parker? È la mia vita. Sono con Richard Parker sulla barca. Finché lo tengo buono, non mi mangia. Ma devo dormire sempre con un occhio aperto». Di bestia, in realtà, ce n'è una sola, anche se serve un'intera giungla per raccontarla: è il tumore neuroendocrino che Paola ha scoperto di avere nel 2013. «Agli studenti di Medicina viene detto: "Quando senti il rumore degli zoccoli pensa a un cavallo e non a una zebra". Pensa alla cosa più ovvia e non alla più strana, a patologie più frequenti e non a un tumore raro. Ecco perché il simbolo internazionale

della malattia è la zebra. Ma io preferisco il camaleonte, perché questa malattia si maschera con i sintomi più comuni».

Itumori neuroendocrini, chiamati anche Net dall'inglese *neuroendocrine tumor*, nascono dal sistema neuroendocrino diffuso, un insieme di cellule che hanno aspetti sia neurologici sia endocrini, sparse nel nostro organismo. Possono insorgere in qualsiasi parte del corpo, ma nei due terzi dei casi succede nell'apparato digerente. «Sono tumori rari, i nuovi casi per anno sono meno di 5 ogni 100 mila abitanti. L'incidenza, tuttavia, negli ultimi vent'anni è aumentata, in parte per una maggiore consapevolezza dei medici e per il miglioramento delle

tecniche diagnostiche, in parte per fattori genetici o ambientali non ancora ben definiti», dice Nicola Fazio, direttore dell'Unità di Oncologia medica gastrointestinale e Tumori neuroendocrini dell'Istituto europeo di Oncologia. «In molti casi i Net vengono scoperti senza alcun sintomo, anche se hanno già dato metastasi. In altri, hanno sintomi aspecifici o sono associati a una sindrome. Di solito, hanno un decorso meno aggressivo rispetto ai carcinomi e sono trattati con cure diverse dalla chemioterapia, usata però in una minoranza di casi che possono avere una evoluzione rapida». Sapere che si tratta di tumore neuroendocrino, in ogni caso, non è sufficiente per capire di quale tipo sia, come

risponderà alle terapie e quanto sarà aggressivo. Spiega Fazio: «Le cure, il cui numero è aumentato vertiginosamente negli ultimi 10 anni, variano a seconda del paziente e del tumore. Per questo è cruciale la competenza di più figure specialistiche, e il fatto che i pazienti vengano gestiti da centri specifici. Quello dei Net è un mondo eterogeneo, può avere manifestazioni cliniche molto diverse».

Per Paola è cominciata come l'effetto collaterale di un viaggio in Oriente. «Ero a Bangkok per lavoro. Sono uscita per cenare e la notte ho avuto crampi di una violenza inaudita». Viene curata per intossicazione, ma a distanza di anni sta di nuovo male. «Si pensava a celiachia, intolleranza al lattosio, morbo di Crohn... ma gli esami erano tutti negativi, e io sempre più debole, avevo perso molto peso. Finalmente, i valori degli enzimi pancreatici risultano sballati. Inizio a curarmi per quella che sembra una pancreatite cronica e tiro un sospiro di sollievo. Stavo meglio». Gli attacchi, però, si ripresentano, e il medico le consiglia un'ecoendoscopia, da fare con calma. Lei lascia passare dodici mesi, e nel frattempo festeggia 50 anni, fa un viaggio in India. «Al posto del referto, mi è arrivato un bollettino di guerra. Me lo ha letto mio cugino: tumore neuroendocrino del pancreas con metastasi al fegato e ai linfonodi. "È quello di Steve Jobs", mi ha detto. Non mi dava pace. Sto bene, sono salita a piedi sulla Torre Eiffel, e mi dite che ho un tumore?».

Paola viene operata. Le asportano la milza, parte del fegato e 26 linfonodi. «Sono diventata una paziente oncologica. Ogni tre settimane mi faccio un'iniezione, ogni sei mesi la Tac. Mi sono rimaste alcune metastasi al fegato, ma spero di tenerle lì il più possibile. La forma che ho è poco aggressiva. Le statistiche mi dicono che posso vivere a lungo, anche se come malattia cronica. *Killing softly*, ti uccide dolcemente, come dico io». Mi dice che si sente fortunata, perché può condurre una vita normale. «Anche se vivi con l'ansia del referto, apri la busta e non sai cosa c'è dentro. Non sono cure massacranti, almeno per la maggior parte di noi pazienti. Sembriamo stare bene, ma in realtà abbiamo un tumore. Apparentemente, siamo "belli". E le persone con cui parli pensano che tu le stia prendendo in giro».

INFORMARSI è il primo passo PER CURARSI

Il 10 novembre è il **Net Cancer Day**, giornata mondiale dedicata ai tumori neuroendocrini. Anche quest'anno Net Italy (Associazione italiana pazienti con tumori neuroendocrini) ha scelto Bologna come città di riferimento per le iniziative sul tema (www.netitaly.net).

Si conclude invece il 9 novembre l'edizione 2014 dei **Giorni della ricerca**, settimana organizzata dall'Airc (Associazione italiana per la ricerca sul cancro) per informare sui progressi della ricerca e promuovere la campagna di raccolta fondi (www.airc.it).

Marco ormai ha imparato a riconoscerle, le «Tac umane», quelli che lo scrutano alla ricerca di segni visibili e non riescono a credere che dal 2003 lotta contro un tumore. «Non digerivo bene, mi hanno fatto una gastroscopia e non è uscito nulla. Forse c'erano state piccole ulcere, ma sembravano già guarite. Invece è cominciata un'odissea». Marco è un tipo energico, di quelli che non saltano la palestra e ogni volta ci restano tre ore. «Eppure all'improvviso ero sempre stanco. Mi alzavo, e dopo due ore sarei già tornato a letto. Salivo le scale e non riuscivo a respirare. Un giorno mi sono sdraiato sul divano, mi sentivo svenire». Il medico di base pensa a un virus, gli consiglia di restare un po' a casa. Dopo due giorni, però, la situazione peggiora. «Ho fatto gli esami del sangue: 19 valori sballati. Non lo scorderò mai, erano le sette di sera. Il medico mi fa una richiesta con bollino verde per il pronto soccorso, e mi dice: "Non è così urgente. Vacci domani mattina". Come a dire: dormi a casa tua, che forse è l'ultima volta». Lo ricoverano d'urgenza, ma all'epoca la malattia è meno conosciuta, non è semplice scoprire che ha un tumore neuroendocrino al pancreas. «Mi hanno operato, intubato. Ero convinto che sentissero quello che dicevo, e invece muovevo solo la bocca, senza parlare. Per due mesi non ho potuto mangiare. Il dottore si sedeva sul mio letto, mi parlava, e l'infermiere mi ha detto che non l'aveva mai fatto prima. Ho

capito che i medici hanno bisogno di sentire la fiducia del paziente. È come se il malato fosse il centro di una ragnatela, che si estende attraverso i parenti, i figli, e che può rendere difficile ai dottori agire con lucidità. Io mi sono sempre fidato di loro». Racconta Marco che scoprire quel tumore a 38 anni è stato come correre ai duecento all'ora su un'autostrada a tre corsie e ritrovarsi davanti all'improvviso un muro. «Ero papà di due bambini, marito di una donna di cui mi sono innamorato a 17 anni, si aspettavano da me che fossi la loro guida. Far razionalizzare una cosa così ai bambini non è facile, e neanche agli adulti. Ci sono ancora strascichi, paure che non sono riuscito a mandare via. Però, sono sempre rimasto ottimista, mi dicevo: male che vada muoio. Ho sempre visto la morte come parte della vita. L'unico cruccio era lasciare la famiglia senza sostegno, di quello mi sentivo in colpa». Comincia la chemio, devastante, che ha effetti negativi sull'organismo, tanto da fargli perdere l'udito, ma sulla malattia non agisce. I medici lo mandano all'Istituto europeo di Oncologia, per una terapia radiometabolica. «La mia aspettativa di vita è aumentata. Ho iniziato anche una terapia sperimentale, con un farmaco specifico per questa patologia. L'ultima tappa e, finalmente, la stabilità della malattia».

Adesso Marco di anni ne ha 50, e quando lo saluto con «in bocca al lupo», mi ferma. Perché lui «crepi» non lo dice. Mi spiega che ha fatto un patto, con quel lupo che ha dentro: ognuno lascia in pace l'altro. La convivenza con la malattia l'ha accettata. «Noi siamo animali da branco, stare da soli non è facile e se non fossi stato aiutato, se non ci fossero stati gli altri, non sarei sopravvissuto. Come uno di quei cortili con la ghiaia: ogni tanto chi lo cura toglie con la paletta un filo d'erba che però, dopo pochi giorni, spunta di nuovo. La vita vince sempre, e la cosa importante è esserci stato. Quando sembrava che avessi due o tre mesi di vita, credevo di aver perso per sempre la possibilità di avere nipoti. E invece il primo è nato cinque anni fa, e l'altra due dopo. Valeva la pena sopportare tutto quello che è stato, solo per conoscere loro. Sa quella faccia da scemo che viene ai nonni? Adesso posso dire che ce l'ho anch'io». **IT**