

TUMORI INFANTILI SPERO CHE LA SUA STORIA POSSA AIUTARE CHI VIVE ESPERIENZE ANALOGHE, AFFINCHÉ NON PERDA MAI IL DONO DELLA SPERANZA

Lo struggente calvario di Desirè

La mia piccola cugina ha combattuto contro la leucemia linfoblastica acuta che l'ha uccisa a soli 10 anni: un destino che però si può sconfiggere

Ci sono bambini che nascono sani e poi scoprono di essere affetti da malattie terribili, che non solo fanno soffrire i piccoli ammalati ma anche le loro famiglie. Uno di questi mali è la leucemia, una complessa neoplasia del sangue, che provoca una incontrollata proliferazione delle cellule staminali emopoietiche, riscontrabili nel midollo osseo. Oggi queste malattie sono molto diffuse ma con le nuove cure, in particolare i trapianti di midollo da parte di donatori sani e compatibili e grazie anche all'impegno di tante associazioni che sostengono le famiglie degli ammalati, sono sempre più numerosi i bambini che riescono a sconfiggere la malattia.

Io personalmente avevo aperto su Facebook un gruppo di solidarietà e aiuto per mia cugina Desirè che è stata colpita da leucemia linfoblastica acuta (LLA) e ha combattuto a lungo e coraggiosamente contro il tumore che aveva contratto. All'inizio si pensava che fosse solo una banale influenza, invece, dopo una serie di visite presso l'ospedale San Gerardo di Monza si è scoperta la malattia in tutta la sua drammaticità e i medici hanno subito disposto l'immediato ricovero nel reparto "Maria Letizia Verga".

È stata una tegola per Desirè, ma anche per la sua famiglia che ha dovuto affrontare mille problemi logistici. La famiglia ha sei figli, tre dei quali studiano. Il padre è lontano, lavora quasi sempre in trasferta in Trentino e solo il figlio maggiore, Mattia, ha potuto dare una mano alla madre che si è trovata ad affrontare il problema da sola. Durante il lungo ricovero in ospedale, la mamma di Desirè ha potuto rimanere vicino alla piccola usufruendo di una casa, adiacente all'istituto di cura, messa a disposizione dall'ospedale insieme all'associazione "Maria Letizia Verga". Così ha potuto restare sempre vicino alla figlia ed assisterla.

Una volta diagnosticata la leucemia, per Desirè è iniziato un lungo calvario di cure. Prima di arrivare al trapianto di midollo, è stata sottoposta a varie sedute di chemio e radioterapia ed ha assunto svariati medicinali. Ma ogni volta, anche se la risposta iniziale era positiva, la malattia prendeva di nuovo il sopravvento. Per questo motivo, alla fine i medici hanno deciso di tentare la via del trapianto di midollo osseo. La donatrice è stata individuata in famiglia, nella sorella maggiore Michela. Il trapianto di midollo osseo, detto anche trapianto di cellule emopoietiche, è la procedura che permette di sostituire il midollo osseo malato con cellule sane che proliferano, sconfiggono quelle malate e alla fine portano alla guarigione. Desirè è stata quindi sottoposta alla seduta di trapianto, la prima delle tre previste. Grazie a questo intervento mia cugina è finalmente ritornata a casa. Ha ripreso a studiare (cosa che, con tenacia e passione, non aveva interrotto nemmeno durante la terapia e il ricovero) in attesa della seconda seduta. Purtroppo, con grande rammarico e dolore, le nostre speranze si sono spente insieme a lei. Desirè, a soli 10 anni, pur avendo combattuto come una leonessa, alla fine è stata stroncata dal male. Io non sono riuscito ad esserle vicino come avrei voluto, per ovvi motivi, e sapere che Desirè non è

più tra noi mi lascia un vuoto che solo il tempo potrà colmare. Queste malattie sono terribili e imprevedibili. Nella memoria e negli occhi ho ancora il sorriso di Desirè che stava vincendo la sua battaglia contro il male, e in un breve momento tutto è cambiato. Spero che il racconto della sua storia possa aiutare anche altre persone a non perdere la speranza, continuare la loro lotta e che anche tutti gli altri bambini abbiano la stessa tenacia che ha avuto la piccola Desirè, anche perché non tutti hanno lo stesso destino. Una cosa è certa: i tumori e gli altri mali che un tempo portavano invariabilmente alla morte, oggi si possono sconfiggere, anche se qualche volta si lasciano dietro qualche vittima. Come Desirè, che purtroppo non può raccontarlo.

Daniele



BRACCIALETTI ROSSI Una scena della fiction televisiva che ha per protagonisti giovanissimi malati di tumore

ANNA È CON ME OGNI GIORNO

VEDER MORIRE UN FIGLIO È LA CRUDELTÀ PIÙ GRANDE

Ho vissuto una vita a mille all'ora. Sono caduto ma mi sono sempre rialzato, ho pensato che l'amore fosse per sempre ed invece è durato meno di una strisciata di carta di credito, ma ho sempre provato a fare quello che ritenevo fosse giusto, per tentare di costruire qualcosa per i miei figli.

Di errori però ne ho fatti tanti, ed oggi ne pago il giusto conto. Ma se la vogliamo vedere bene, alla vita ho già dato un congruo acconto.... La vita tanto ti dà e spesso ti toglie altrettanto, ma quando decide di prendere, a volte lo fa in un modo crudele. A me la vita ha tolto il bene più prezioso che mi aveva donato, una figlia, Anna. Un padre dovrebbe accompagnare una figlia all'altare per il suo matrimonio e non per il suo funerale: vedere morire un figlio è la crudeltà più grande che ci possa essere riservata. Nessun dolore può essere paragonabile a questo, nessun problema che incontrerai nel tuo cammino potrà mai apparire talmente grave di quanto già hai dovuto affrontare. Tutto ciò cambia la soglia di sofferenza con la quale affronti la tua vita. Capisci

che i problemi che trovi nel quotidiano, non sono "veri problemi" e la capacità di restare "calmi" di fronte a questi, non è per indolenza o menefreghismo, ma perché il peggio lo hai già provato.

Ho attraversato questa bufera nella mia vita e nonostante una parte di me sia morta con lei, oggi vivo per lei. Ho trascorso una settimana con Anna in una fredda sala di rianimazione pediatrica trasudante umanità e dolore da ogni mattone. Ero seduto accanto a lei già sapendo cosa sarebbe accaduto.

Sono passati otto anni e ancora adesso, lasciando correre i ricordi, penso che quella sia stata forse la settimana più bella e più intensa della mia vita! Sono stato un uomo fortunato perché ho potuto parlarle ogni secondo che eravamo insieme, raccontarle le mie paure, le mie angosce, aprirle il mio cuore tenendole la fredda mano e mettendomi a nudo di fronte a lei. Non ero più suo padre, ero solo un uomo sconfitto dalla vita, perso nella paura e nell'angoscia.

Non mi aspettavo risposte, né sollievo per la mia anima, sapevo di non

poterne avere, invece lei col suo rumoroso silenzio mi ha risposto come meglio non poteva, mi ha aperto il cuore. Mi ha mostrato che l'amore di un padre per un figlio non termina con la morte, va oltre, unendo i due cuori e trasformandoli in uno solo: questo è stato il suo grande dono, la sua grande risposta. Mi ha fatto capire che non sarei mai stato solo, perché lei ed il suo amore sarebbero stati sempre con me. Mi ha insegnato come trovare la gioia nel dolore e che una maratona, così come una passeggiata, si affrontano sempre allo stesso modo, partendo con un primo passo. E quando avrei fatto il primo piccolo passo lei sarebbe stata lì, tenendomi stretta la mano. Ed è così che la debolezza si è trasformata in forza e dall'angoscia è nata la speranza. Era un piccolo angelo di 18 mesi, ma già capace di grandi azioni. E oggi che, dopo il congruo acconto versato, la vita mi chiede giustamente il saldo, sento che Anna è con me, mi ha preso per mano aiutandomi a correre, un passo dopo l'altro, la mia lunga maratona.

Marco

PENSIERI ■ CONFINATI TRA QUATTRO MURA, FANTASTICHIAMO SULLA PRIMA COSA CHE FAREMO FUORI DI QUI

La libertà? Respirare il piacere delle cose banali

Ci sono delle cose nella vita che diamo per scontate e che forse non apprezziamo nel giusto modo. La pizza con gli amici, l'happy hour dopo l'ufficio, la passeggiata col cane, la partita della squadra del cuore in televisione, ma anche, per assurdo, semplicemente portare giù in cortile il sacco dell'immondizia.... Insomma cose banali, futili a volte anche fastidiose, che potrebbero sembrare sintomi di una vita piatta e poco interessante. Beh, sapete cosa c'è di nuovo, sono esattamente le prime cose che ti mancano quando diventi ospite delle patrie galere. Apprezzi la "banalità delle cose" solo quando le perdi perché ne capisci il valore reale.

Non è la pizza in sé che ti manca, l'happy hour o il sacco dell'immondizia, ma la possibilità che hai di stare con i tuoi amici dove e quando tu vuoi, a parlare, a scherzare, decidendo se e quando tornare a casa, o il fatto di es-

ser libero di aprire la porta di casa ed uscire anche solo per buttare l'immondizia: quello che ti manca è la libertà di poter fare queste semplici ed "insignificanti cose", che hai sempre dato per scontate nella tua vita.

Qui dentro non hai pizza con gli amici, non hai happy hour, non hai cani da far passeggiare o cortili da riempire di spazzatura, qui hai un conto da pagare, delle regole da seguire, che ti portano a comprendere forse che la vita può essere molto più semplice di quanto si possa immaginare, se solo impariamo ad apprezzarla di più.

Ed allora confinato tra quattro mura, fantastichi sulla prima cosa che farai da uomo libero.

Settimana in centro benessere in dolce compagnia? Cena in ristorante stellato accompagnato da una top model? Viaggio alle Maldive con le veline? Visto che di tempo per pensare ne hai tanto, e sognare non costa nulla, allo-

ra immagini quel momento provando a pregarlo già prima che possa accadere.

Ho condiviso questo interrogativo con alcuni dei miei compagni "di avventura" ricevendone risposte differenti, ma anche scontate. Un viaggio con la famiglia, prendersi una rivalea nei confronti del mondo, cercare un lavoro e mettere la testa a posto, tornare nel paese d'origine, ma solo semplicemente uscire, poi si vedrà. Queste sono alcune delle idee dei miei compagni di avventura. All'apparenza tutti sembrano avere le idee chiare, ma forse nessuno le ha veramente. Sembrano le classiche idee da "quattro amici al bar", ma la mia sensazione è che forse nessuno alla fine sappia veramente cosa farà.

Io mi sto facendo questa domanda da due mesi e se devo essere onesto ogni volta che penso di aver trovato una risposta, una parte di me me ne suggerì-

sce un'altra migliore della precedente, e allora provo a cercarne un'altra migliore ancora.

Ad oggi non so quanto tempo trascorrerò ancora ospite del carcere, ma credo che la prima cosa che farò quando uscirò da qui sarà forse la cosa più stupida e banale che si possa fare. Poggerò in terra i miei bagagli allargherò le braccia e riempirò i miei polmoni di aria, un'aria diversa.... Respirerò.... Respirerò il sapore della libertà.... Quella di poter decidere se prendere il taxi per andare in stazione o andarci a piedi, quella di poter guardare a destra o a sinistra scegliendo dove andare. Respirerò il piacere che solo le cose banali possano darti e credo che cose più banali o scontate di queste non ce ne siano. Non so se troverò una risposta migliore di questa nel tempo che ho da trascorrere... si accettano suggerimenti!

Marco&Ambrogio.