

Vengo a conoscenza dell'attività di questa associazione solo ora, e solo perchè, ogni tanto, ritorno a "navigare" nella speranza di scoprire che lo "stato dell'arte" nella cura del GBM è avanzato.

Il mio papà si è ammalato nel 1999 a 58 anni, di colpo, senza un mal di testa, una crisi convulsiva...niente.

Improvvisamente, una leggera disartria alla bocca, accompagnata da segni di tipo comportamentale quali perdita di memoria, senso di "assenza", di "astrazione"...lui che era dotato di un'intelligenza viva, scattante...

Lo porto al pronto soccorso di Parma, la città dove abitiamo...calvario durato un giorno intero perchè nessun medico capiva cosa potesse avere. Lo specialista neurologo suggerì una visita al centro per le malattie extrapiramidali e una TAC (tra me pensai che avesse l'Alzheimer).

Il medico che presiedeva i consulti al pronto soccorso non voleva nemmeno fare la tac, tanto la riteneva non indicata!! Dovetti alzare la voce sottolineando che mio padre non era quell'essere inebetito che ci trovavamo di fronte, che la visita al centro per le extrapiramidali lo avremmo fatto con calma, ma la tac, per piacere, la pretendevo!

Pensavano di non trovare nulla! E' talmente vero che il tecnico radiologo chiamò me è mio fratello ad assistere all'esame...Premetto che io faccio l'architetto, mai ho visto una tac, ma appena acceso il video...tutto nero, non si vedeva nemmeno una delle tante "anse" che il cervello possiede!

Era solo un lago nero.

Il tecnico un po' imbarazzato ci chiese chi eravamo noi per "quel signore" sotto esame. I suoi figli, rispondemmo. "Eh, ragazzi, io non sono un dottore, ma non va bene niente, questa tac", disse.

Gli risposi che l'avevo capito anch'io!

Ecco, così abbiamo saputo che un tumore cerebrale era venuto ad abitare a casa nostra.

Gli esami successivi e l'intervento chirurgico di asportazione, definitivamente chiarirono che si trattava di GBM e la prognosi fu "niente da fare".

Per mia natura, la frase "niente da fare" mi disturba proprio!! Niente da fare sarà solo quando avremo fatto tutto quello che si può!

Iniziarono allora nottate intere di "navigazione" dove ho cercato di capire, studiare, approfondire...

Mentre ci rivolgevamo in Italia ai centri più specializzati (Vicenza, Verona, Padova, IEO, Regina Elena, Besta), scrissi in tutto il mondo e cercai terapie innovative, anche sperimentali... Ero supportata da una cara amica, oncologa che, pur non avendo mai trattato casi del genere, mi supportò nel vaglio delle terapie possibili.

Finalmente, nel PDQ del National Cancer Institute, dove sono presenti tutte le sperimentazioni possibili nel mondo e accreditate dalla Federal and Drugs Administration, finalmente la trovai: era il temozolomide, utilizzato con buoni risultati dall'equipe di Neurooncologia dell'UCLA di Los Angeles.

Ora è diventato prassi comune, ma allora, anche negli Usa, era in fase sperimentale, anche se molto avanzata.

Mi misi in contatto con l'UCLA e inviai loro tutto il materiale documentale che riguardava mio padre; persino le tac e le RMN scannerizzate su cd. Ci scrivemmo per un mese, fino a che l'equipe americana elaborò un protocollo terapeutico per il papà, che venne poi attuato a Reggio Emilia.

All'epoca della diagnosi avevano detto che mio padre sarebbe sopravvissuto tre mesi, facendo una vita d'inferno. E' vissuto più di un anno, in modo più che soddisfacente, riprendendo gran parte delle funzioni perdute e, dolcemente addormentandosi, alla fine.

Racconto questa storia per incoraggiare chi vive in situazioni analoghe, sia in prima persona, sia come familiare.

Mai perdere la speranza. Si sa che è un male duro, serio, difficile da guarire, ma qualcosa o qualcuno che può aiutare, in qualche parte del mondo c'è, per tutti.

Vedo che molti passi sono stati fatti in pochi anni, altri se ne faranno, ne sono certa.

Io ho dovuto affrontare quella ricerca da sola, “navigando” nel mare, talvolta infido, della “rete”..
Spero che questa associazione possa aiutare chi si debba trovare oggi nella mia stessa situazione.

Concludo allegando questa immagine di mio padre che mi è molto cara.

Avrei voluto che vedessi i miei bambini (ero incinta della mia primogenita quando se n'è andato).

So che li avrebbe adorati. Non perdo occasione per parlar loro di lui, di com'era e di quanto era importante per mia madre, per mio fratello e per me.

E' stato un punto di riferimento nella mia vita, e lo è stato anche durante la malattia.

Anche quella “forza della natura” che lo ha portato con se, ci ha lasciato molti insegnamenti.

E ancora oggi dico che è valso veramente la pena lottare, pur sapendo che avremmo perso.



Franco Ferrari, mio padre

Grazie per avermi accolto nel vostro sito
Marina Ferrari