

Una storia una speranza

Nancy è una ragazza madre di 28 anni; la sua storia, apparentemente, assomiglia alla storia di tante altre ragazze della sua età.

Circa 7 anni fa, dopo una sofferta degenza ospedaliera, le è stato diagnosticato il linfoma Hocking, una brutta forma di leucemia: come dire, una tegolata se si pensa che Nancy era stata ricoverata per una polmonite (si è scoperto dopo che era l'anticamera di quello che le è stato diagnosticato). Ora Nancy sta bene! L'hanno dichiarata guarita e per lei, finalmente, la strada non è più in salita e soprattutto può pensare in modo sereno a sua figlia.

Abbiamo deciso di incontrare Nancy e farci raccontare la sua storia perché riteniamo importante poter dare una sana "iniezione" di ottimismo alle persone che ancora stanno percorrendo questo cammino. La stiamo aspettando in questo bar, è una bella giornata di sole, incomincia a sentirsi l'aria primaverile. Cerchiamo di immaginarla: al telefono, ci aveva colpito la sua voce squillante e decisa.



D. Puoi raccontarci come ha avuto inizio questa storia?

R. Tutto è incominciato con una febbre che è durata molti giorni. All'ospedale, dov'ero ricoverata, non riuscivano a capire il perché non scendesse nonostante i 40 giorni di ricovero e una forte terapia di antibiotici. Poi finalmente, la febbre è scesa ma le sorprese non erano ancora finite; infatti avevano scoperto un linfonodo sul collo. Fatta la biopsia, la diagnosi è arrivata da sola: leucemia. Così ho incominciato a fare il primo ciclo di chemioterapia, una prima fase durata circa 4 mesi. Poi, sempre all'ospedale dove ero ricoverata, si sono accorti di aver sbagliato qualcosa: le dosi di chemioterapia che mi avevano somministrato erano talmente leggere che, con il riscontro degli esami, non solo non ero migliorata, ma addirittura ero peggiorata. Tragedia!!

D. E a questo punto cosa è successo?

R: Ecco, lì ho incominciato ad avere paura, la situazione mi sembrava allarmante; lo stesso ospedale ne era consapevole, ma soprattutto preoccupato, così mi ha preparato tutto l'incartamento, sono stata "presa in carico" dall'ospedale di Niguarda dove ho dovuto ricominciare tutto di nuovo. Sono stata messa in lista per il trapianto e anche qui mi limito al semplice racconto... dunque dicevo sono stata messa in lista per il trapianto. Io ho un fratello gemello, pensavo che questo rendesse le cose più semplici. Hanno sottoposto mio fratello agli esami specifici, ma il risultato suonava come un pugno nello stomaco: non era compatibile! Possibile?! Eppure... A questo punto, mi hanno preparato per l'autotrapianto e questo è avvenuto a luglio del 1999.



D. Ti ricordi il periodo più brutto?

R. Certo, è stato tutto il periodo che ha riguardato il trapianto. Allora, prima con mio fratello che sembrava la cosa più semplice e più veloce, poi il prelievo delle mie cellule staminali, la chemioterapia di supporto sei giorni prima del trapianto, poi "finalmente", dico finalmente perché sembrava che non finissero mai! Permetti un inciso? Il grosso problema in queste situazioni, è che i medici, gli infermieri ecc., ti girano intorno senza raccontarti molto, io ho provato a chiedere, ma con pochi risultati anche perché aveva la testa altrove. Le difficoltà maggiori si sono verificate proprio nelle tre settimane di ricovero che ho fatto per il trapianto, tre lunghissime settimane in cui non potevo comunicare con nessuno, né con mia madre, né con mia figlia. Con loro non potevo avere nessun tipo di contatto umano. Io, che in quel momento avevo un tremendo bisogno di carezze, di certezze, dovevamo comunicare solo attraverso

un vetro divisorio... come i carcerati, è stato per me un grosso sacrificio.

D. Il momento più bello invece?

R. È stato quando tre settimane fa circa, mi hanno dichiarata guarita; voglio credere che finalmente sia l'ultima, perché è già successo che mi hanno dichiarata guarita e invece successivamente ho avuto delle ricadute. Però la voglia di crederci è tanta che voglio pensare positivo.



D. Hai ricevuto aiuto da parte di qualche struttura, tipo associazione.

R. Sì, da Progetto Emo-casa, un'associazione che si occupa di leucemie e che ho conosciuto tramite mia zia. Sono stata inserita nel programma di assistenza: trasporto per il day-hospital, mi ricordo che c'era un ragazzo che mi veniva a prendere a casa e mi riportava dopo la terapia. Non ricordo per quanto tempo, però, mi sentivo più sollevata, perché davo, in questo modo, un po' di tranquillità a mia madre, che altrimenti avrebbe dovuto sobbarcarsi un ulteriore impegno. Poi per 4 o 5 mesi, ho avuto, sempre dall'Associazione, un aiuto economico e infine, sono stata aiutata anche con pacchi alimentari (però con i pacchi alimentari, bene o male mi aiutano i miei, anche economicamente, quando possono). Attualmente il mio problema vero è finanziario perché con 200 Euro al mese di invalidità, si fa proprio poco. Spero che una volta inserita nel programma della Provincia per la ricerca di un lavoro appropriato al mio stato di salute, io possa finalmente non avere più questo peso di dover sempre aspettare l'aiuto di qualcuno, sia essa l'associazione, che mia zia, oppure mia madre. Ecco io davvero spero proprio in questo, spero in qualcosa che mi dia la possibilità di avere una vita normale, un'indipendenza, di pensare di poter fare dei progetti. Sì, questa è la mia speranza!

D. Le tue aspettative?

R. Come dicevo, trovarmi un lavoro, non pensare più alla mia malattia, anche se sono consapevole della sua recidività.

D. Cosa pensi del volontariato?

R. Penso sia una bellissima cosa. Io sono stata aiutata anche per un appoggio morale, sapere che c'è qualcuno che ti può aiutare. Anche perché spesso non riesci a venirme a capo: in ospedale, i medici e lo staff sono concentrati sulla tua malattia e non possono fare di più (che è già molto). Se non fosse stato per l'Associazione, io sarei stata persa, nonostante il grosso aiuto che mi ha dato mia madre in tutti i sensi, mia zia che non mi ha perso di vista per un solo attimo. Gli assistenti sociali fanno anche loro quello che possono, per ora vivo, con mia figlia, in un alloggio del comune.

Bene Nancy, è stato un piacere conoscerti. Tanti auguri per tutto!

Grazie, per la vostra disponibilità e per avermi dato la possibilità di raccontare la mia storia, che vuole essere una speranza per gli altri. Se mi permettete ancora, vorrei poter ringraziare tutte le persone che in questi anni hanno sopportato i miei malumori e un saluto particolare ai medici e lo staff di Niguarda che hanno sempre creduto nelle mie possibilità.

Salutiamo Nancy. La vediamo allontanarsi con sua zia che l'aveva accompagnata. Siamo contenti. Questa storia alimenta in noi il desiderio di continuare con il nostro impegno nonostante le difficoltà che talvolta incontriamo.



Nancy la "protagonista" dell'articolo in momenti diversi

SOS salute

Informazione assistenza

SOS

800*822150

lunedì e giovedì

dalle 15.00 alle 18.00



c/c postale 40444200

intestato:

Associazione

PROGETTO EMO-CASA

c/c bancario n. 7815-23

Monte dei Paschi di Siena

Agenzia n. 5 - Milano

CAB cd. ABI
1605 1030

DIREZIONE

Via G. Murat 85 - 20159 Milano

Tel: (02) 69008117 - Telefax (02) 69016332

16100 **Genova** Via Lomellini, 8
Tel. 010/2473561

17027 **Pietra Ligure** - Unità mobile
Tel. 0347/5745626

48100 **Ravenna** Via G. Garattoni, 12
Tel. 0544/217106

28100 **Novara** Via Gnifetti, 16
Tel. 0321/640171-172



38100 **Trento** Via Zara, 4
Tel. 0461/235948

00100 **Roma** Via Buonarroti, 7
Tel. e Fax 06/7003535

37100 **Verona** Via Polveriera Vecchia, 25
Tel. 045/8205524 - Fax 045/8207535

Emoflash

MENSILE ORGANO UFFICIALE DELL'ASSOCIAZIONE "Progetto Emo-casa"

Direzione, Redazione, Amministrazione, via G. Murat 85 - 20159 Milano • tel: (02) 69008117 - telefax (02) 69016332

Direttore Responsabile: Tesolin Flavio

Comitato di Redazione: Nosari Anna Maria Rita, Crugnola Monica, Zaffaroni Livio, Maggis Francesco, De Miccoli Rita, Andreescu Luminita Mihaela

Iscrizione Tribunale di Milano N. 174 del 16/03/1998 - Fotocomposizione: LimprontaGrafica Milano - Stampa: Grafica Briantea srl - Monticello (LC)