

Attualità Una donna di 29 anni ha scoperto di avere un tumore maligno ma

«LA BUROCRAZIA DELLA SANITÀ VOLEVA IMPEDIRMI

Romina si è recata dai medici del Cnao di Pavia, un'eccellenza nella lotta

CNAO
AZIONALE DI ADROTERAPIA ONCOL

Stefano Lo Cicero Vaina

Roma - Marzo

È un caldo pomeriggio di settembre del 2013. Romina Testaguzza è seduta nello studio del medico e un termometro sta per scuotere la sua vita. «Hai un tumore maligno», le dice il dottore. Parole pesanti come macigni. Grossi da fermare il tempo. Perché certe cose succedono sempre agli altri. Non immagini che possano capitarti davvero, soprattutto quando hai 29 anni e la vita davanti. Poi, raccolte idee ed emozioni, la decisione di affrontare la battaglia nell'unico modo possibile: con coraggio e lucidità, ingredienti che le illuminano una strada fatta di burocrazia cieca e dolore, ma anche di professionalità e affetto, e che da Roma, la sua città, la porta a Pavia, sede del Cnao, centro nazionale di adroterapia oncologica, un gioiello tecnologico che il mondo ci invidia.

Romina, quando hai capito che qualcosa non andava?

«Nella primavera del 2013 ho notato una pallina sotto l'orecchio sinistro che col passare del tempo diventava più grossa e mi provocava fitte al collo. Mi è stato detto che poteva essere una ghiandola gonfia per via di un raffreddore. Poi i dolori continuavano, ho insistito nelle ricerche e ho trovato un medico che mi ha fatto fare un ago aspirato: risultava un adenoma pleomorfo, nulla di grave. Per sicurezza mi disse di toglierlo. Durante l'intervento hanno fatto un esame istologico da cui è risultato un carcinoma denodocistico, che aveva già contagiato il linfonodo del collo. Un mese dopo ho subito una nuova operazione per asportare tutti i linfonodi del collo per rimuovere le cellule tumorali del nervo facciale. Il mio oncologo mi disse che per curarmi non avrei dovuto fare la radioterapia, che di solito viene usata in questi casi. Mi consigliò di andare al Cnao di Pavia per sottopormi all'adroterapia».

Che cos'è l'adroterapia?

«È un tipo di cura che serve solo per certi tumori e si serve di protoni o di ioni di carbonio



FELICE

Pavia. Può sorridere Romina Testaguzza (31 anni): nel 2013 le è stato diagnosticato un cancro, curato con successo con la tecnologia del Cnao di Pavia (a destra), ispirata a quella del Cern di Ginevra.



grazie a una cura ancora non molto conosciuta è riuscita a guarire e a rinascere

DI FARE UNA TERAPIA, MA ALLA FINE HO VINTO IO...»

a queste malattie: «All'Asl di Roma non sapevano dell'esistenza del centro»

che vengono sparati sul tessuto malato. Nel mondo ci sono solo quattro centri che la fanno: uno di questi, per fortuna, è a Pavia. Anche se, nel mio caso come in decine di altri casi, riuscire ad andarci è stata un'impresa».

«Ho dovuto lottare molto»

Perché?

«Premetto che è un tipo di terapia poco conosciuta, molti medici non sanno nemmeno che cosa sia. Lo dimostra il fatto che alcuni giorni fa ho fatto una visita, qui a Roma, durante la quale hanno messo in discussione l'utilità dell'adroterapia, nonostante l'evidente efficacia avuta nel mio caso. Quanto all'accesso alle cure, ho dovuto lottare con la burocrazia: per essere sottoposta alla terapia, dovevo ricevere l'autorizzazione dell'Asl di Roma. Loro però non conoscevano il centro, non credevano che ci fossero tumori radioresistenti e soprattutto non facevano rientrare l'adroterapia tra le cure supportate dal sistema sanitario regionale. Inoltre, consideravano la mia richiesta solo come un modo per andare in un centro d'eccellenza al Nord quando invece avrei potuto curarmi a Roma. Quindi, me l'hanno negata».

Non avresti potuto farti curare come privata?

«No, alle cure del Cnao si può accedere solo pubblicamente. Serve però che il sistema sanitario di una Regione riconosca l'operato di quel centro: per esempio, Lombardia ed Emilia Romagna sono convenzionate, quindi i residenti possono accedere senza ostacoli».

Poi ti hanno autorizzata.

«Sì, nel marzo 2014 sono partita, mi sono sottoposta a un

LA DIRETTRICE: «L'ADROTERAPIA PRESTO NEI PROTOCOLLI»

Nato nel 2001 per volere dell'allora ministro della Salute Umberto Veronesi, il Cnao è uno dei fiori all'occhiello della sanità italiana, frutto dell'unione tra conoscenze fisiche, ingegneristiche e mediche. Grazie a un acceleratore di particelle simile a quello del Cern di Ginevra, nel centro pavese l'adroterapia viene usata per curare alcuni tipi di tumore. Ne parliamo con la dottoressa Francesca Valvo, direttrice medico del centro (nel riquadro).

Quali malattie trattate?

«Solo i tumori che non rispondono alle radiazioni tradizionali: questi sono i cordomi e condrosarcomi della base del cranio e del rachide, i carcinoma adenoido-cistico delle ghiandole salivari, gli adenomi pleomorfi delle ghiandole salivari, i sarcomi della testa e del collo, i sarcomi del rachide e del distretto pelvico, i melanomi maligni delle prime vie aerodigestive, i tumori della prostata e i meningiomi intracranici».

Siete uno dei soli quattro centri al mondo, l'unico in Italia, che utilizza l'adroterapia.

«Sì, in effetti per questo motivo vengono da noi pazienti anche dal resto d'Europa in convenzione con i rispettivi sistemi sanitari».

È incredibile che un francese o un norvegese possa farsi curare in Italia senza alcun ostacolo, mentre, come dimostra la



storia di Romina, un italiano trovi parecchie difficoltà.

«In Italia la sanità è affidata alla gestione delle Regioni: ciascuna deve pagare le cure dei suoi cittadini. Ciò avviene quando le terapie rientrano nei Lea, cioè i livelli essenziali di assistenza. Siccome l'adroterapia non ci rientra, alcune regioni si rifiutano di autorizzare le cure ai loro residenti che vogliono curarsi qui».

In pratica, eccetto in Lombardia ed Emilia Romagna, i medici non sanno nemmeno di cosa si tratta?

«Di fatto è la situazione».

Eppure è efficace: non dovrebbe automaticamente entrare nei Lea?

«Per fortuna ci sarà presto una riunione della Conferenza Stato-Regioni in cui si farà rientrare l'adroterapia nei protocolli regionali di cura».



mese di cure con le sedute di adroterapia. Per fortuna, è stata efficace e la malattia così è stata debellata».

Oggi come ti senti?

«Abbastanza bene. La parte più difficile è combattere con le paure: vengo seguita da uno psicologo che mi aiuta a metabolizzare quello che è successo».

A 29 anni ti sei trovata ad affrontare un ostacolo enorme.

«Con mille paure, ma serenamente, ho fatto un percorso lucido in cui non ho mai pensato di non farcela. Non ho nascosto a nessuno la mia malattia e ho continuato a vivere come sempre, facendo il mio lavoro di istruttrice in palestra».

Che persona è oggi Romina Testaguzza?

«Una ragazza più fragile e più forte. La malattia mi ha insegnato tanto, mi ha fatto scoprire doti, come la grinta e il coraggio, che non credevo di avere. Oggi ho più voglia di vivere e un obiettivo: divulgare la mia storia e un metodo ancora poco noto».