

# Il coraggio di Alice

Quando è cominciata la nostra esperienza Alice aveva 14 anni e frequentava il 2° liceo scientifico. Da un po' soffriva di saltuarie vertigini perciò decidemmo di indagare più approfonditamente e a fine 2014, dopo una risonanza magnetica, scoprimmo che Alice doveva essere sottoposta a un intervento al cervelletto a causa di quello che poi si è rivelato essere un medulloblastoma di 2,5 cm.

All'epoca ci siamo rivolti ad un neurochirurgo specializzato in problematiche tipiche degli adulti ( ci fu detto che Alice rientrava ormai in questa fascia). Gli esiti infruttuosi di una prima operazione eseguita a gennaio 2015 ci spinsero a rivolgerci presso un centro pediatrico specializzato come il Bambino Gesù di Roma.

È stato così che abbiamo conosciuto la dott.ssa Angela

Mastronuzzi, che come prima cosa ci disse che si trattava di una condizione curabile e che erano necessari alcuni esami per avere un quadro più completo. Fissare degli obiettivi è stato per noi il primo passo per trasformare l'ignoto in un cammino tangibile, seppure pieno di ostacoli.

Inizialmente pieni di paura, abbiamo affrontato questo percorso con tanta fiducia: in cuor mio sentivo che davanti a me c'erano le persone giuste.

Alice è stata sottoposta a un intervento con l'equipe dei dottori Marras e Carai: la massa tumorale è stata asportata e un esame istologico completo ha consentito di classificare con precisione la tipologia del tumore, individuando di conseguenza la terapia più idonea e meno aggressiva per Alice.

A marzo Alice ha ripreso la scuola e io ho preso una pausa dal lavoro per circa 4 mesi, oltre a varie interruzioni successive ogni volta che ce n'era bisogno. Ritornare a scuola per Alice voleva dire rientrare nella normalità: la

routine nei momenti difficili è di grande aiuto.

Nello stesso mese Alice ha iniziato il suo percorso presso il day hospital Giovanni Paolo II del Bambino Gesù', con le dottoresse Cacchione e Serra accompagnate da una fantastica equipe di infermiere. Ha poi fatto 30 sedute di radioterapia al Gemelli, seguita dal dott. Balducci e dalla dott.ssa Chiesa: io la prendevo alle 13 da scuola e insieme andavamo al Gemelli e poi il Venerdì anche al Bambino Gesù per i prelievi.

A metà marzo Alice ha perso i capelli, quindi abbiamo comprato una parrucca che comunque ha indossato pochissimo. Per lei questa situazione è stata molto dura da affrontare, ma abbiamo superato anche questo.

A fine giugno ha iniziato la chemioterapia di mantenimento ogni 6 settimane, completando il ciclo il 3 Febbraio 2016.

Alice è stata accompagnata per tutto il percorso da una nausea continua. Ha perso peso, complessivamente circa 13 Kg, e ha subito forte indebolimento per via della

radioterapia, anche se poi nel complesso ha tollerato abbastanza bene le cure. Non ha perso anni di scuola, ha sempre frequentato con interruzioni relativamente brevi e senza insegnanti a domicilio. I professori sono stati molto comprensivi e l'hanno tanto incoraggiata. L'abbiamo sempre seguita con mio marito nei momenti di difficoltà.

Dopo circa un anno dalla fine della terapia ha riacquisito forze e autonomia. Fatica ancora un po' nella digestione anche se cerchiamo il più possibile di seguire una dieta equilibrata.

Come adolescente è stata coraggiosissima nell'affrontare questo percorso durissimo e inaspettato. Un tumore quando colpisce un adolescente frantuma il suo mondo, le sue certezze e quelle dei suoi genitori. I legami, forse poco stabili, fino ad allora costruiti si frantumano, lo sport fino ad allora praticato, la pallavolo, si è costretti a lasciarla, la scuola almeno per un periodo la si deve abbandonare. La vita cambia radicalmente e

all'improvviso. Molti di noi vivono lontani da questo mondo e non sanno nemmeno lontanamente in cosa consiste finchè non ne vengono colpiti. Combattere il tumore come prima cosa naturalmente vuol dire sradicarlo dal punto di vista medico ma la battaglia va protratta anche sul piano psicologico e sul miglioramento da subito della qualità della vita. I ragazzi hanno bisogno di normalità e di sicurezza sotto tutti i punti di vista.

Alice ora ha 17 anni, frequenta il 4° liceo, ha ripreso peso e ha ripreso pian piano le redini della sua vita. Da settembre ha iniziato a praticare equitazione: nel rapporto con gli animali Alice trova da sempre tanti stimoli. Di recente ha avuto in dono per un anno da Make a Wish un cavallo per un terzo di fida. È stata una emozione incredibile per lei.

Ci tengo a dire che siamo stati accolti da una squadra di persone di elevata professionalità e umanità: nessun genitore è preparato ad affrontare una esperienza così difficile. Per questo servono medici preparati sotto tanti

punti di vista, tra i quali la capacità di comunicare in maniera chiara ma umana con noi genitori: quello che si comunica non deve lasciare adito a dubbi ma nemmeno buttare i genitori nel baratro, qualora sia possibile.

Infine penso che ogni tanto un abbraccio da parte di un medico a un genitore e a un ragazzo sofferente sia un gesto che alcune volte fa tanto bene. Ci si sente sempre tanto soli e ingiustamente colpiti.

La dott.ssa Mastronuzzi è stato il nostro mentore, la nostra guida per tutto il percorso. Ci ha supportato in tutti i nostri dubbi e timori. Prima di conoscerla io ero completamente persa in balia delle più terribili paure, e avere da lei l'indicazione di un percorso di cura preciso, dei traguardi da superare, è stato per noi fondamentale: si procede ogni giorno con un passo alla volta.

Questa esperienza ci ha insegnato che è bene non sottovalutare – seppur nei limiti del buon senso – i sintomi comunicati dai nostri figli, che bisogna agire

tempestivamente perché il tempo è un fattore prezioso, e che per patologie come questa occorre rivolgersi assolutamente a centri specializzati. Nel nostro caso un ospedale pediatrico di eccellenza.

Vorrei ringraziare il dott. Marras, una persona umile come tutte le persone speciali, Il dott. Carai che ha seguito tutto il percorso di Alice dall'operazione al recupero, e infine le dottoresse Cacchione e Serra che ci hanno seguito per più di un anno, insieme a tutte le splendide infermiere.

## TESTIMONI AL



*At vero eos et  
accusamus et  
iusto odio  
dignissimos  
ducimus qui  
blanditiis  
praesentium  
voluptatum  
de PENNY atque*

## DANIELS



*At vero eos et  
accusamus et  
iusto odio  
dignissimos  
ducimus qui  
blanditiis  
praesentium  
voluptatum  
de***MARGARET**  
**TINSDALE**



*At vero eos et  
accusamus et  
iusto odio  
dignissimos  
ducimus qui  
blanditiis  
praesentium  
voluptatum  
de***ROSE**  
**JAMERSON**

## OPENING HOURS

<b>Week Days</b>	<b>8:00</b> – <b>5:00</b>
<b>Saturday</b>	<b>9:00</b> – <b>5:00</b>



<b>Sunday</b>	<b>11:00</b> – <b>4:00</b>
---------------	----------------------------------

+44(0)  
1865  
339665

## **OFFICE LOCATION**

## **OUR VALUES**

### **OUR MISSION**

At vero eos  
et accusamus  
et iusto  
odio  
dignissimos  
ducimus qui  
blanditiis

praesentium  
voluptatum  
deleniti  
atque  
corrupti  
quos dolores  
et quas  
molestias  
excepturi  
sint  
occaecati  
cupiditate  
non  
provident,  
similique  
sunt in

#### **OUR VISION**

At vero eos  
et accusamus  
et iusto  
odio  
dignissimos  
ducimus qui  
blanditiis  
praesentium  
voluptatum  
deleniti  
atque  
corrupti  
quos dolores  
et quas  
molestias  
excepturi  
sint  
occaecati  
cupiditate  
non  
provident,  
similique  
sunt in

## **OUR PROMISE**

At vero eos  
et accusamus  
et iusto  
odio  
dignissimos  
ducimus qui  
blanditiis  
praesentium  
voluptatum  
deleniti  
atque  
corrupti  
quos dolores  
et quas  
molestias  
excepturi  
sint  
occaecati  
cupiditate  
non  
provident,  
similique  
sunt in

## **OUR PHILOSOPHY**

At vero eos  
et accusamus  
et iusto  
odio  
dignissimos  
ducimus qui  
blanditiis  
praesentium  
voluptatum  
deleniti  
atque  
corrupti  
quos dolores  
et quas

molestias  
excepturi  
sint  
occaecati  
cupiditate  
non  
provident,  
similique  
sunt in

Sostieni HEAL

Sed ut perspiciatis  
unde omnis iste natus  
error sit voluptatem  
accusantium doloremque  
laudantium, totam rem  
aperiam.

Sostieni HEAL

