

Silvia Mari, la Angelina Jolie italiana si racconta

A 12 anni ha perso la madre per un tumore al seno, lo stesso che le ha portato via anche nonna e zia. Lo spettro che anche lei fosse condannata da una genetica ostile, la spinge sottoporsi a un test del Dna che scioglie ogni riserva: nel suo sangue è presente la mutazione Brca2, quella che predispone al cancro al seno. Per non correre il rischio di averla stessa sorte di sua madre, sua nonna e sua zia, a 28 anni decide di farsi asportare il seno e di farsi ricostruire a scopo preventivo. Oggi ha una bambina. E si chiama, non a caso, Victoria.

È la storia di Silvia Mari, filosofa e giornalista dell'agenzia di stampa nazionale DIRE, seconda donna in Italia a sottoporsi, tra mille ostacoli, a mastectomia preventiva nel 2008, come ha fatto in seguito anche Angelina Jolie.

Avendo perso madre e zie, chi ti ha sostenuta nella difficile decisione che hai dovuto prendere? Chi ti era vicino? Chi ti ha tenuto la mano?

“Il percorso di ricerca e di riflessione, iniziato sin da giovanissima con una sorveglianza medica molto stretta, per quella che allora era annoverata come generica “familiarità”, è sempre stato piuttosto solitario. Quando una madre si ammala e poi muore la famiglia è come spezzata in mille parti. Tutta in frantumi e mi sembrava impossibile aggiungere altro dolore al dolore. Dover rinnovare a chi amavo, a chi pativa con me quella perdita, il pensiero del cancro, anche se iniziavo a capire le ragioni di quella persecuzione generazionale, mi era impossibile. Dunque sono andata avanti così, perché mi sentivo in pericolo e non potevo aspettare, dare tempo agli altri. È stato più semplice fare tutto in autonomia”.

Hai mai vacillato? Ti sei mai sentita persa o hai pensato di arrenderti?

“Quando capii che i miei sospetti erano suffragati dalle evidenze mediche, per quanto giovani in letteratura, mi sentii sollevata. La fatica è arrivata quando come possibile donna mutata, cioè che il test genetico ha poi confermato, entrai nel programma di sorveglianza ad hoc. I controlli ravvicinati, la vita medicalizzata e scadenze, il test che si allontanava e con esso la scelta della chirurgia preventiva al seno. Perché avevo già scelto. Quel periodo di attesa lo ricordo con grande tormento”.

Alla Regione Lazio è stato recentemente creato un intergruppo oncologico composto da tutti gli schieramenti politici. All'inizio di ottobre ha presentato un atto di indirizzo per l'esenzione alle donne con mutazione del gene Brca2. A che punto siamo con le politiche sociali per questo tipo di tumore? E secondo te quali politiche andrebbero attuate per aiutare queste donne?

“Conosco il lavoro del gruppo e ho accolto la notizia come un buon segnale. Allo stesso tempo è triste rendersi conto che sulla mutazione BRCA, dopo anni che se ne parla in questa Regione, non si è riusciti ad arrivare ad un codice di esenzione. Il Lazio è davvero un caso: esiste il percorso di presa in carico per i mutati, se pur con disparità importanti nel territorio e spesso tra le stesse Breast Unit della Capitale, ma non esiste un codice di esenzione. A me, quasi 10 anni fa ormai, fu riconosciuto dalla mia ASL il codice 048 (quello previsto per i pazienti oncologici) ed era un modo per aprire il caso. Da allora, da questo punto di vista, non è cambiato molto. Il codice è presente in Emilia Romagna, Lombardia e Liguria. Una prova di cattivo federalismo, a mio giudizio. Non credo sia una questione di costi, ma di volontà sull'apianificazione della materia. I portatori di BRCA sono una quota minoritaria della popolazione e, tanto per essere pragmatici, costa di meno occuparsi della loro prevenzione o diagnosi precoce, che curarli quando la patologia dovesse presentarsi in fase avanzata. Prima dell'estate al tavolo con le associazioni la Regione si è impegnata a lavorare a questo codice in autunno. È ottobre. Autunno pieno. Queste donne, e anche gli uomini portatori (che hanno rischi minori, ma li hanno) devono aver riferimenti chiari. Capire in quale centro rivolgersi (non tutti gli ospedali vanno bene), sia per la diagnostica che per eventuale scelta chirurgica. Devono trovare un percorso chiaro da affrontare e non un rimbalzo di appuntamenti, comunicazioni incoerenti, pendolarismo tra ospedali e centri medici. La presa in carico è garanzia di un

