

In corsia ne facciamo di tutti i colori



CON I MEDICI, I PAZIENTI RITROVANO LA GIOIA DI RIDERE
Aviano (Pordenone). A sinistra, due pazienti, Cristina e Raffaele, urlano nello stetoscopio del dottor Maurizio Mascarin. Qui a destra, invece, è il professor Mauro Trovò a «tormentare» con la chitarra elettrica le orecchie di un'altra paziente, Veronica. (Foto A. Rossetti).

Hanno cominciato dipingendo le pareti. Poi hanno messo il calcetto, la Playstation, le connessioni a Internet... Ora c'è perfino una stanza vietata ai medici. Così il Centro di riferimento oncologico di Aviano è all'avanguardia nella lotta contro il cancro dei più giovani.

«Perché i ragazzi, se si sentono a casa, reagiscono meglio alle terapie»

di Donatella Barus

U

Aviano (Pordenone), settembre

n crudele sgambetto della vita, proprio quando si sta prendendo la rincorsa per buttarsi a capofitto. Questo è ammalarsi di tumore a 15 anni, in un'età che dovrebbe essere metafora di salute e progetti per il futuro, in quella confusa e meravigliosa stagione in cui ci si lascia l'infanzia alle spalle. Non più bambini e non ancora uomini o donne, i giovanissimi

pazienti rappresentano per la medicina un rebus spesso complicato, che nella maggior parte dei casi si affronta indirizzandoli verso cure pediatriche oppure per adulti, a seconda della diagnosi, dell'età e delle possibilità dell'ospedale.

«Qui posso tenere tutti fuori e ascoltare musica in pace»

Questa scelta, però, non sempre dà i risultati sperati e, rispetto a chi è più piccolo o più maturo di loro, gli adolescenti

scontano ancora tassi di guarigione più bassi e una qualità di vita peggiore. Ma oggi ci sono oncologi che cercano soluzioni migliori, a misura di teenager, a cominciare da chi ha creato, per la prima volta nel nostro Paese, un posto tutto per loro. Giocare alla Playstation, chattare con gli amici, chiudere fuori tutti e ascoltare musica in santa pace. Normale amministrazione per ogni sedicenne a casa con i genitori, ma un fatto tutto speciale se a farlo è un ragazzo che sta

● *continuazione alla pag. 107*



LA SQUADRA AFFIATATA DELL'ISTITUTO Aviano (Pordenone). Sopra, l'ingresso del Centro di riferimento oncologico, una delle «sette meraviglie» italiane per la cura dei tumori per pazienti giovanissimi. A sinistra, il dottor Mascarin e il professor Trovò con alcuni dei loro pazienti. «Se i ragazzi hanno a disposizione una «fe-ta di casa» in ospedale», assicura Mascarin, «sopportano meglio le terribili cure»

● *continuazione dalla pag. 104*

combattendo la sua battaglia contro il cancro in un ospedale. Succede ad Aviano, la cittadina in provincia di Pordenone nota per la base militare americana e per il Centro di riferimento oncologico (Cro), uno dei «magnifici sette», gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (Irccs) che sono la punta avanzata dell'oncologia italiana. Lì, all'interno dell'istituto, è sorta dall'inizio di quest'anno l'Area giovani, un'oasi che accoglie ragazzi tra i 14 e i 24 anni, colpiti da linfomi o tumori solidi come sarcomi muscolo-scheletrici, tumori cerebrali, del testicolo o dell'ovaio e ha registrato, nei primi otto mesi di apertura, 150 ricoveri tra ordinari e day hospital.

Non chiamatelo «reparto» e non cercate la targhetta del primario, perché non c'è: l'Area giovani di Aviano è uno spazio cosiddetto multidisciplinare, un crocevia in cui convergono e lavorano fianco a fianco infermieri, radioterapisti, oncologi, pediatri, psicologi, esperti di terapia del dolore e di trapianto di midollo osseo. Quattro stanze, ciascuna con due letti, bagno, Tv, lettore Dvd e connessione Internet, negli spazi antistanti una zona ricreativa con calcetto e computer; scaffali pieni di libri, fumetti, riviste, best-seller da zainetto. Qui, come fuori, i ragazzi leggono *Tre metri sopra il cielo* di Federico Moccia, o *Mamma non fare scenate* di Rosie Rushton, anche se magari lo fanno tra una visita e l'altra o in attesa della chemio.

Sui muri, graffiti, chitarre e poesie, lavagne e quadernoni, chiamati *Diari di bordo*, su cui lasciare pensieri in libertà, disegni, messaggi. C'è perfino una stanza vietata ai camici bianchi in cui ci si può rifugiare per recuperare un po' di privacy, così difficile da difendere nelle corsie di un ospedale e così essenziale per giovani adulti in cerca di autonomia.

Sulle porte niente numeri, ma un dio Nettuno sorridente e barbuto per la stanza Blu, un buffo albero per quella Verde, un sole per



TRA UNA VISITA E L'ALTRA HANNO ANCORA VOGLIA DI SCHERZARE

Aviano (Pordenone). Sopra, Scherdi, un paziente albanese, si affaccia sorridente dalla zona «off-limits» per i medici: si tratta di una stanza dove i ragazzi possono chiudersi come se fossero nella loro camera da letto, per ascoltare musica, leggere un libro o navigare tranquillamente in Internet. A sinistra, Tania alla visita oncologica. In basso, un altro paziente in un momento di gioco. «Il nostro scopo», dice Trovò, «è accogliere i giovani che la malattia ha sradicato dagli amici, dalla famiglia e dal lavoro e dar loro, per quanto possibile, un ambiente in cui siano a loro agio».

quella Gialla e un leone per la camera Arancione. «L'hanno voluta così i nostri ragazzi, che hanno contribuito alle fasi decisionali del progetto insieme a un esperto di design e cromoterapia», spiega il professor Mauro Trovò, direttore del dipartimento di oncologia radioterapica e sostenitore della prima ora del progetto. Lui era già lì, a curare bambini e ragazzi, quando i reparti di pediatria non erano certo quel modello di organizzazione che sono oggi in molti centri italiani, e, nella miriade di fotogra-

«Matteo ci ha fatto capire che ne è valsa la pena»

È stato Matteo, 21 anni, studente di Economia, a far capire ai medici che erano sulla strada giusta, quando l'hanno visto comunicare, dal suo letto e tramite computer, col professore per ac-

cordarsi sul prossimo esame. «In quell'attimo abbiamo capito che ne era valsa la pena».

Fin dal principio, il progetto dell'Area giovani ha mirato ad abbattere le barriere che separano l'ospedale dal mondo esterno: i 100 mila euro necessari per l'apertura sono il frutto di tante domeniche passate tra tornei di calcio e pallavolo, concerti e altre iniziative per raccogliere fondi, gli arredi arrivano dal sostegno di mobilifici della zona e la biblioteca dei ragazzi si è riempita grazie alla collaborazione delle scuole superiori della provincia di Pordenone. E poi enti, musei e associazioni che si danno da fare per permettere ai ragazzi di uscire, andare a vedere una mostra di Chagall o trascorrere una giornata alla base di Rivolto con i piloti delle Freccie Tricolori.

Sarà un caso, ma tutto al Cro sembra ruotare intorno al colore e Maurizio Mascarin, dirigente medico del dipartimento di Oncologia radioterapica, ama ricordare le parole di Lisa: «Mi ha detto: "Quando sono entrata qui e ho visto corridoi lunghi e grigi, ho capito che anche la mia malattia sarebbe stata così: lunga e grigia". Ho pensato: la diagnosi non si può cancellare, ma i colori, accidenti, quelli sì che li possiamo cambiare». E un po' devono esserci riusciti, se una delle mamme dell'Area ha scritto su uno dei diari di bordo: «Avere a disposizione una "fetta di casa" in ospedale rende sopportabili queste terribili cure».

Già, perché pur sempre di terapia e malattie si tratta, i tumori in adolescenti e giovani adulti fortunatamente sono rari (circa 11 mila nuovi casi l'anno), ma sono la seconda causa di morte in questa fascia d'età, dopo traumi e incidenti; negli ultimi 20 anni i tassi di sopravvivenza sono cresciuti, ma non così tanto come per gli under 14. Perché questi ragazzi pagano un prezzo più alto? «Può essere che la malattia sia più aggressiva, in

ECCO L'ULTIMA IDEA: SI CHIAMA AREA GIOVANI

Aviano (Pordenone). Tre immagini della cosiddetta Area giovani, l'«oasi» nata all'inizio dell'anno: a destra, un divertente murale; sotto, la zona giochi (con tanto di calcetto e computer con connessione veloce a Internet); più in basso, la porta d'ingresso, aperta dal dottor Mascarin.



GIOCA COL PALLONCINO, MA NESSUNO LO SGRIIDA

Aviano (Pordenone). Qui sotto, Michele palleggia in corridoio con un palloncino: una scena che è impossibile vedere in un ospedale «normale». Per info, tel. 0434-65.95.75, e-mail «areagiovani@cro.it», o «www.cro.sanita.fvg.it».



certi casi, ma è evidente che la ricerca è piuttosto distratta nei loro confronti e, soprattutto, che non vengono seguiti con terapie e personale specializzato», prosegue Mascarin, che, con il pensiero alle *Teenager Cancer Units* che ha visto da vicino negli Stati Uniti, ha voluto promuovere ad Aviano una rivoluzione copernicana, che ribalta la situazione e plasma l'ospedale sulle necessità dei ragazzi e non viceversa, come da sempre accade.

«Abbiamo mandato all'aria il "letto di Procuste"», ride Mascarin, ricordando l'azzeccatissima definizione di una mamma del Cro, riferita al mito greco del brigante che straziava i viandanti stirandoli o amputando loro gli arti se troppo lunghi o troppo corti per il suo letto scavato nella roccia.

Non si tratta solo di farmaci o di radioterapia, gli adolescenti non vanno trattati come adulti o come bambini, neppure con le parole. Dice Trovò: «I giovani sono più diffidenti, si deve riu-

scire a far loro aprire il cuore e conquistarne la fiducia. Non neghiamo che sarà dura, ma spieghiamo loro che insieme ce la faremo. Da lì in poi si diventa compagni di battaglia, complici, si condividono successi, diplomi, lauree, fidanzati, lavoro. Quando penso a queste cose sono felice e mi emoziono, perché sono legami che, come le amicizie più dolorose e più sofferte, durano nel tempo».

«Non possiamo trattarli come se fossero adulti o bambini»

Un sospiro, poi si riparte con la grinta di sempre, perché qui all'Area c'è ancora molto da fare e i ragazzi chiamano: c'è il sito Internet da aggiornare, il terrazzo da sistemare, la stanza per gli attrezzi e bisogna pensare alla panchina, come quelle del parco, per scriverci su col pennarello, e lasciare un messaggio a quelli che verranno.