

**LA STORIA** | Il racconto di Paolo dopo l'intervento chirurgico

# Amo, faccio sport, lavoro Così ho vinto la «sfiga»

di **PAOLO CRESPI**  
ragazzo B.LIVE

**L**a mia avventura inizia il 29 luglio 2008 quando la dottoressa Polastri dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano mi diagnostica una forma rara di tumore maligno, un osteosarcoma, 100 casi all'anno in Italia. Sfiga vuole che si sia esteso in obliquo prendendo ossa, muscoli, vene, etc., con una massa di 19 x 8 centimetri: un bel mattone da eliminare. Iniziano i cicli di chemioterapia, il mio corpo era distrutto in quei giorni. Il protocollo dell'osteosarcoma prevede 4 cicli di chemio pre-operatori, l'operazione chirurgica di asportazione e ricostruzione e altri 4/6 cicli di chemio post-operatori. Le infusioni dei «cocktail» durano dai 3 ai 6 giorni e gli ingredienti sono l'adreamicina, l'MTX o metotrexato e il cisplatino. Farmaci chemioterapici che ti devastano il corpo. Reni e fegato sono i più colpiti, lo stomaco è in continua sollecitazione, la nausea è potentissima: mio malgrado in corsia detengo il «record del catino», 23 vomitate in pochissime ore.

Dopo 2 mesi arriva la chiamata dall'Istituto ortopedico Gaetano Pini di Milano, la mia «stanza

**Tre consigli**  
1° Sorridi sempre  
2° Non mollare  
3° Sii testardo su quello che vuoi raggiungere

d'hotel» era pronta ad accogliermi e il nuovo osso in versione titanica non vedeva l'ora di essere posizionato per ricominciare la vita quotidiana. Tredici ore di intervento molto complesso, a mia insaputa i miei genitori avevano dato il consenso per l'amputazione nel caso le cose non fossero andate per il verso giusto. Per fortuna il professor Mapelli, è riuscito con la sua

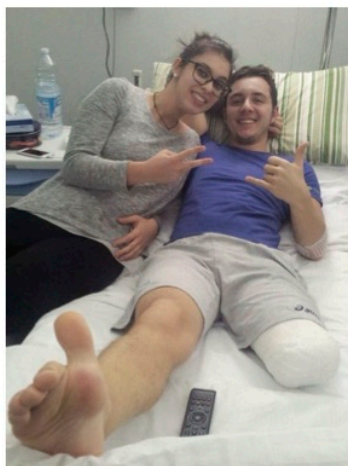


Paolo sorridente dopo l'intervento

esperienza a salvarmi la gamba. Tutto è riiniziato da capo, fisioterapia a manetta pur di ritornare a camminare come prima e così è avvenuto.

Ormai le stampelle erano quasi abbandonate, ne utilizzavo una giusto per sentirmi più sicuro, ma un bel giorno...Ero in terapia in via Venezian a Milano per iniziare il 1° ciclo post-operatorio, questa volta il «cocktail» era davvero pesantissimo: «Ammazza oh! Ma che ci avete messo dentro?», ero davvero sfinito, giramenti di testa, nausea a non finire, quando a un certo punto arriva la chiamata della toilette. In quel momento la stanza era vuota, il mio vicino se ne era andato da poche ore e i miei genitori erano a prendere un caffè. Per non disturbare nessuno (una volta tanto), mi sono alzato in piedi: con una mano reggevo la stampella e con l'altra portavo avanti il trespolino della chemio, 10 passi in tutto. Chi non ce l'avrebbe fatta? Beh, non so bene cosa sia successo, ma il ginocchio ha deciso di cedere all'improvviso e io come un

salame sono caduto. Proprio in quel momento mia madre stava rientrando in stanza e mi trovò piangente per terra. Mi riportò sul letto e io nel frattempo mi accorsi che non ero più in grado di estendere il ginocchio, ero spaventatissimo. Per precauzione i sanitari chiamarono



Paolo con la sorella all'ospedale

dal Gaetano Pini, il prof. D'Aolio che arrivò in tarda serata. Le sue parole furono chiare: «Ciccio, qui hai fatto un gran casino! Hai rotto il tendine rotuleo, servirà un nuovo intervento». Ero disperato, mortificato: sarebbe bastato schiacciare il pulsantino collegato all'infermeria, e invece no! Ho voluto fare di testa mia. E anche questo giorno arrivò di soprassalto, di nuovo in sala operatoria all'alba, ago in vena e via con la solita routine. Sentivo l'anestesista che mi diceva: «Mi raccomando, conta fino a 10», nemmeno il tempo di arrivare al 3 ed ero già caduto in un sonno profondo. L'operazione è andata per il verso giusto, ma con un'ulteriore cautela. Il professor d'Aolio mi disse: «Ciccio ora devi stare molto attento, hai una cristalleria in quel ginocchio. Bada a come lo usi!». Ricominciarono i giorni di dura fisioterapia, tutto quello che avevo recuperato era andato perso, ma la voglia di ritornare a camminare era sempre più forte.

Terminati anche i cicli post-operatori ho salutato quel maledetto ospedale, ma non per sempre! Il 25 febbraio, compleanno di mia madre, mi hanno trovato una metastasi al polmone destro, una grossa biglia di 2 centimetri. Questo voleva dire altri cicli di chemio, operazioni chirurgiche e imparare di nuovo a respirare, da dire sembra buffo, ma è proprio così.

Il 29 giugno 2011 ritornavo a casa libero da ogni pensiero negativo perché quel giorno era la fine delle chemio. Il «bastardo» era stato sconfitto per la seconda volta! Dopo 3 anni però, le cose peggiorarono, la protesi alla gamba non dava più grandi

prestazioni, ero sempre stanco, dolorante, spesso ricorrevo all'utilizzo di antidolorifici e stampelle; non ne potevo più! Da marzo 2014 mi frullava in testa un'idea che chiunque mi avrebbe dato del pazzo, ma secondo il mio ragionamento era la cosa migliore che potevo fare. Le domande ai medici non davano frutti, erano sempre intimoriti a rispondermi. Così di testa mia mi sono preso questa responsabilità, l'idea dell'amputazione era sempre più presente e i familiari, gli amici e i conoscenti non riuscivano a dirmi che poteva essere la soluzione migliore, anzi loro avrebbero tentato un nuovo intervento di ricostruzio-

«**Una parte del mio corpo mi stava abbandonando...**»

ne. Sono una persona abbastanza testarda e così ho preso la mia decisione andando contro tutti. Il 5 dicembre 2014 mi sono fatto amputare: una parte del mio corpo mi stava abbandonando e da quel giorno è iniziata l'ennesima nuova vita. Ora il desiderio più grande era quello di prendere un appuntamento all'ortopedia RTM di Budrio, centro d'eccellenza per protesi su misura e andare a costruire la nuova gamba!

Adesso mi piacerebbe parlare un po' di attività fisica: importantissima, oltre che per la salute, può essere uno svago, uno scacciapensieri. Da bambino ho praticato pallavolo, karatè, tiro con l'arco, calcio, nuoto, ma nessuno mi soddisfaceva quanto il basket. È dall'età di 7 anni che pratico questo sport. All'inizio nacque come gioco, ma con il passare degli anni mi ha coinvolto sempre di più fino a diventare una passione vera e propria. Per un anno non mi sono dato pace quando mi dissero che avrei dovuto smettere di giocare per via del tumore, ma poi arrivò un messaggio su facebook: un ragazzo di Seveso mi invitava ad andare a vedere una partita di serie A di basket in carrozzina. Andai e da quel giorno me ne innamorai e trovo addirittura che sia ancora più bello della pallacanestro in piedi. Ad oggi sono un titolare di serie B, sono una riserva di serie A e un atleta della Nazionale Italiana under 22 di Wheelchair Basketball.

## B.LIVE STORY 2 | Il racconto di Alice dopo aver sconfitto il male

di ALICE NEBBIA  
ragazza B.LIVE

Nessuno sa cosa gli riservi la vita, nel bene come nel male. Tutti siamo incuriositi, ma nessuno sa completamente fino a che limiti di sopportazione possano arrivare il proprio corpo e la propria mente in certi momenti, soprattutto quando ci si trova a dover affrontare una malattia. Una malattia seria. Un tumore. Credo di aver conosciuto bene, mio malgrado, quali sono i miei limiti e le mie doti, nel settembre del 2002 quando, avevo tredici anni, mi è stato diagnosticato un Linfoma di Burkitt. Dall'insorgere dei sintomi alla diagnosi è trascorso davvero poco tempo. Per le cure sono stata indirizzata all'Istituto dei Tumori di Milano dove la valutazione della malattia è stata immediata, chiara, senza spazio per alcuna esitazione: «Alice, la tua malattia è molto aggressiva e come tale deve essere trattata».

La mia reazione mentale invece è stata lenta perché ingenuamente non riuscivo a elaborare la gravità e il peso di ciò che mi stava accadendo, ma che ben presto avrei toccato con mano. Non mi importava molto allora che dopo poco sarei sobbalzata dalla normale realtà di una tredicenne (stavo per iniziare la terza media, le vacanze stavano terminando, pensavo al nuoto, la mia passione e alla scuola che avrei dovuto iniziare) a un'oncologia pediatrica, in cui vedi dei foulard colorati su bambini di pochi anni e dei visi stanchi e provati. Quello che allora sostanzialmente mi importava e che chiesi direttamente ai medici fu: «Fatemi passare questo mal di denti e questo gonfiore alla mandibola che non mi dà pace né di giorno, né di notte!».



**Ho un'immagine: i bambini con il foulard in testa nella corsia dell'ospedale**

Il passaggio dalla mia vita quotidiana, al ricovero in oncologia è avvenuto con una tale rapidità e immediatezza che me lo ricordo ancora oggi. L'Istituto dei Tumori, il famoso «settimo piano» che ospita l'oncologia pediatrica, da settembre 2002 fino a dicembre 2002 sarebbe diventata la mia nuova casa, il mio habitat, a cui mi sono adattata e con cui mi sono confrontata ogni singolo giorno per tre lunghi mesi. Un periodo che a me e alla mia famiglia sembrava infinito, ma che rappresentava un «nulla» rispetto alla durata di degenza di altri ragazzi che, in maniera magari discontinua, in ospedale ci passano anni. Se per un attimo, prima del



Alice Nebbia in un'immagine sorridente dei giorni nostri. Ha vinto la battaglia contro il suo male

# «Hai un tumore...» E comincia la vita del non mollare mai

ricovero ho pensato di essere la sola, unica, sfortunata a cui capitano certe cose ad un'età in cui si ha ancora troppo da vivere, vedere, conoscere, amare e odiare, ho capito ben presto che ce ne sono altri, sia coetanei che anche più giovani, che come me hanno vissuto e vivono queste vicende. E ancora più sfortunati sono quelli che non hanno neanche la possibilità di raccontarle queste storie, oggi come in futuro.

I ritmi e le mie giornate all'ospedale erano scanditi da prelievi al mattino, chemioterapie e periodiche, odiose rachicentesi. Mi piaceva parlare con gli altri ragazzi, confrontarmi con loro, svolgere le attività nel pomeriggio con le maestre e le insegnanti che mi seguivano affinché potessi continuare a studiare.

Mi piaceva parlare soprattutto con i medici, senza alcun timore. Durante il ricovero mi sono imposta, o perlomeno ho cercato, grazie all'ausilio degli stessi oncologi, di condurre una vita che fosse per quanto possibile normale, con ritmi diversi, ma con un approccio mentale più razionale, non sopraffatto da paure o inutili paranoie. Ed è stata proprio questa la mia sfida maggiore, ma anche il mio ostacolo più grande, perché vedevo che alla mia volontà di agire, spesso le forze fisiche venivano meno. Infatti avevo acquisito una buona «dimestichezza» con le nausee e

aiutarmi, consolarmi, o scuotermi se era necessario. Man mano sentivo che quel dolore insopportabile, quel bruciore che mi tormentava la mandibola, si stava attenuando e la massa andava visibilmente riducendosi. Nel mese di dicembre, dopo quattro giorni di infusioni continue, giorno e notte, e cocktail di farmaci spaventosi che mi hanno resa completamente apatica, il mio periodo di isolamento si è concluso e sulla mia cartella clinica è stata segnata finalmente la frase «fine delle cure». Sono seguiti periodici controlli per diversi anni durante i quali ho sempre trovato nei medici e nel personale l'attenzione e la

curia che li aveva contraddistinti già in precedenza. Una guarigione, una liberazione, ma anche un enorme cambiamento personale. Riprendere in mano la propria vita dopo certi eventi non è affatto facile, ma è fondamentale, così come è altrettanto importante rivedere quanto certe cose che prima avevano un'assoluta priorità, ora diventano quasi secondarie e tutto viene sconvolto da una diversa prospettiva, più matura forse, o semplicemente più razionale.

Altrettanto importante è il supporto delle persone accanto a te. La famiglia, gli amici, i conoscenti e tutti coloro che da te non hanno mai voluto allontanarsi. Prima e dopo la malattia.

Ho iniziato infatti un nuovo capitolo della mia esistenza. Un capitolo per certi aspetti difficile: quello del ritorno alla vita «normale», della routine scolastica (che grazie alle lezioni in ospedale mi ha permesso di non perdere neanche un anno), del liceo pochi anni dopo e infine dell'università.

Ma se questo capitolo ha preso perfettamente forma è anche grazie al supporto di tante persone. Ho sempre ricevuto rispetto e comprensione. Mai una volta ho sentito compatimento. A distanza di 13 anni, non rivo alcun trauma nel ritornare al settimo piano dell'Istituto dei Tumori, a ripercorrere senza flebo e piantana quei corridoi colorati e a rivedere con infinita gratitudine medici e infermieri. Mantenendo i contatti sono riuscita a rivedere alcuni ragazzi che ora condividono con me il progetto di B.LIVE, condividendo la loro testimonianza, i loro racconti e i loro preziosi ricordi.



## B.LIVE STORY | Paola ha ritrovato il sorriso, tanti amici e un lavoro

di PAOLA GURUMENDI  
ragazza B.LIVE

**Q**uando ci si ammala a 13 anni non si pensa di avere la forza per andare avanti, ma con il passare del tempo ti abitui alle stanze bianche degli ospedali, diventi una piccola infermiera che segue le sue stesse cure e ti senti come una leoncina piena di forza, soltanto che sinceramente in fondo a tutto questo, ti senti solo persa e arrabbiata.

Mi hanno sempre detto di non mollare, ho fatto mille promesse a mille persone, ma ricorderò sempre la prima di tutte - espressa dopo l'intervento - al mio primo fisioterapista. Lui sì che sapeva come farmi tornare il sorriso: era bello, bruno e molto giovane, mi piaceva un sacco.

Ricordare il periodo in ospedale non è bello, ma a volte mi aiuta a superare le difficoltà recenti perché ripeto a me stessa «hai superato un ostacolo così grande che questo deve essere un gioco. Non hai vinto la guerra, ma solo una battaglia: questo è già un bel traguardo. Non tutti ce la fanno e tu sei viva, ricordatelo».

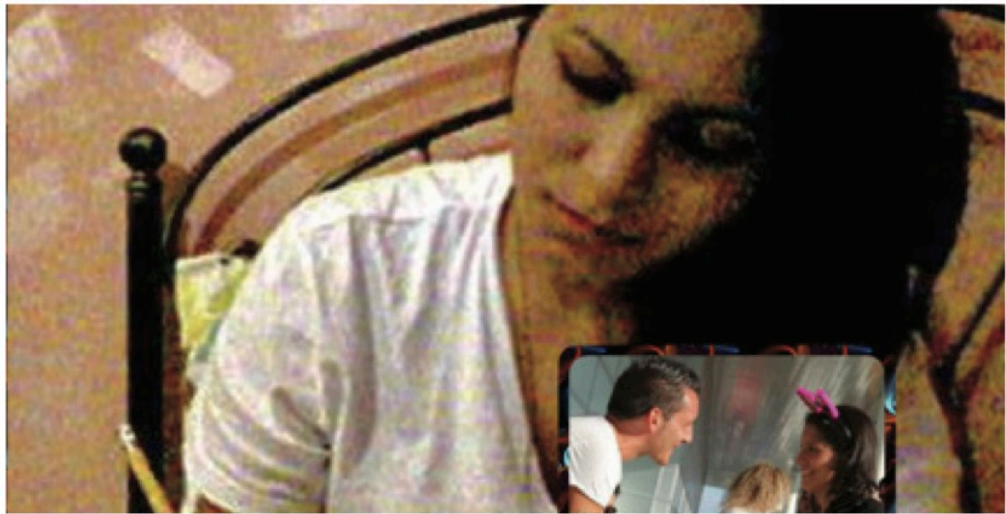
Sono passati undici anni ormai e ho ripreso a vivere tra mille difficoltà, delusioni, tradimenti e persone perse. Vivo una vita totalmente diversa dalle mie coetanee: non sono una ragazza che pensa al vestito, al gioiello, all'ultimo modello di cellulare. Mi sento di un altro genere: preferisco i romanzi



**Sono passati undici anni e ho ripreso a vivere. Il male ti segna, ti metti sempre in discussione**

alla serata in discoteca, amo la musica e la scrittura creativa, non mi piace il casino delle serate sui Navigli (sia chiaro, ogni tanto ci vado con mia cugina e qualche amico) ma sento che non è il mio mondo, che quella delle grandi serate non è la parte migliore di me. Molte volte purtroppo sono entrata in depressione: erano i giorni peggiori perché niente aveva senso, ma poi ho scoperto l'amore. A diciotto anni mi innamorai per la prima volta e anche se non è andata bene, grazie a questa storia ho cominciato a scrivere.

Ho ritrovato nei fogli bianchi una voglia pazzesca di esprimere i miei desideri



Paola Gurumendi, una ragazza B.LIVE. Nel riquadro con il suo cantante preferito Checco dei Modà

# Ho imparato a lottare come un leoncino La malattia? Che rabbia

creando mille poesie su un amore cercato e fino ad ora non trovato.

Sì ragazzi, posso dire che la scrittura mi ha salvato la vita. Poco tempo dopo ascoltai per caso il brano dei Modà *Scusami* e da allora sono diventati la colonna sonora dei miei momenti.

Ora sono una loro grande fan e posso dirvi che non c'è giorno che non ascolti una loro canzone: sono una romantica nata che crescendo non fa altro che scrivere poesie, storie, avventure, che legge romanzi a volontà e ascolta musica per non restare ferma; sono appassionata di danza, di moto, di viaggi e soprattutto della mia famiglia.

L'ultimo periodo di depressione mi ha veramente distrutta, ma anche in questo caso il mio angelo custode mi ha fatto un bellissimo dono che non ho più lasciato. In quei giorni bui ho scoperto la mia seconda famiglia: i B.Livers, ragazzi che come me lottano per un futuro migliore fuori dagli ospedali.

Grazie a Bill Niada, il fondatore del progetto B.Live e soprattutto alle persone che lavorano con lui, ho ritrovato la voglia di vivere, quella voglia che non avevo più. Insieme abbiamo l'opportunità di conoscere persone, fare esperienze lavorative, creare borse, gioielli, vestiti, e anche questo stupendo giornale, il

Bullone, dove i cronisti siamo noi ragazzi e i volontari.

Insieme a tutte queste belle cose ho trovato anche un lavoro che riesco a gestire con tanti altri impegni. Raccontarvi il mio lavoro è come parlare con gli amici.

Dopo tanti colloqui andati a vuoto sono riuscita a firmare un contratto per lavorare da Zara, in centro a Milano, grazie all'aiuto di Elena di OpenJob. Posso anche dire che dopotutto una vittoria l'ho avuta perché adesso ho delle

piccole sicurezze che prima non avevo.

Fare la commessa non è solo mettere a posto i vestiti, gestire la cassa o convincere i clienti a comprare.

È molto di più! Per fare la commessa per prima cosa devi essere disponibile verso i colleghi, ma soprattutto verso i clienti e anche se ogni tanto qualcuno ti fa arrabbiare, troverai sempre qualcuno da aiutare e da consigliare ed è questo che lo rende bello e interessante. Suggestire a qualcuno che cosa indossare o come indossarlo, ti lascia la libertà di giocare con i modelli e i colori dei vestiti, delle scarpe e degli accessori.



**Lavoro come commessa  
Dopo anni di solitudine ho a che fare con ragazzi come me**

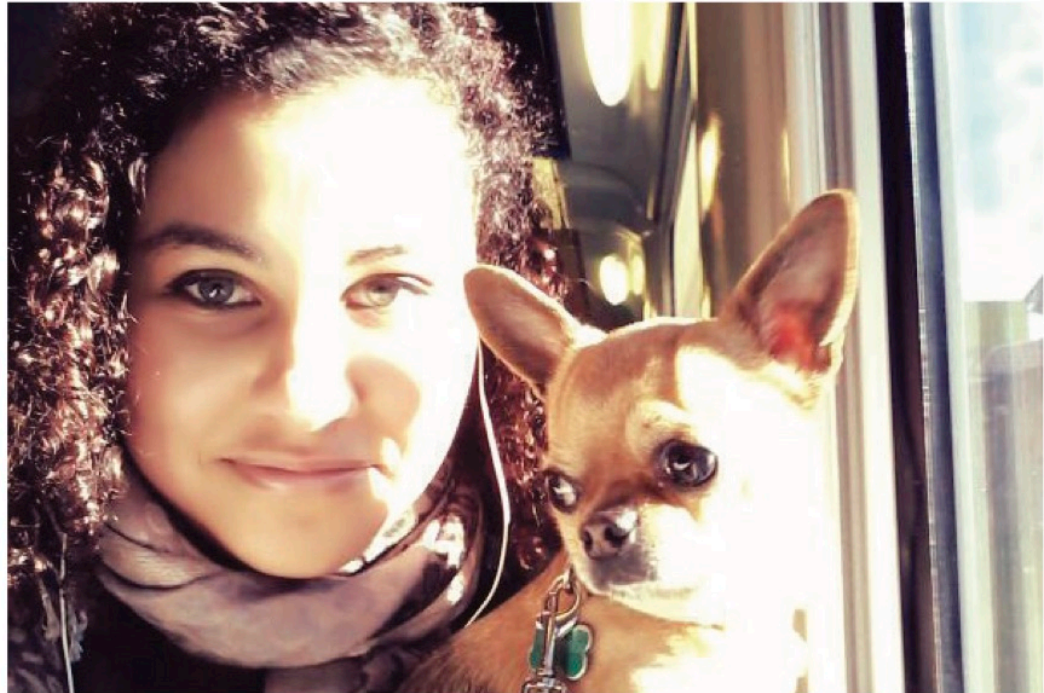
A fine giornata ritorni a casa con tanti grazie, con mille sorrisi, con una fame da lupi e con la consapevolezza di aver dato il meglio che puoi e sapendo che certe persone torneranno in negozio, ti senti felice. Fare la commessa è un lavoro stancante, pieno di responsabilità, ma nello stesso tempo è gratificante. La mia vita non è mai stata rosa e fiori, ma non per questo ho mollato, anzi provo sempre a guardare avanti e mai indietro perché ciò che mi rende unica, come lo è ogni essere umano è la consapevolezza che lottare sarà sempre il modo migliore per sopravvivere in questo mondo.



**STORY** A sei anni dal trapianto di midollo a fine giugno la nostra B.Liver

# La storia fantastica

**Denise Corbetta, 23 anni appena compiuti, ha da sempre un motto «Always Keep Smiling» Della malattia ha solo ricordi positivi. «Ho sempre visto il bicchiere mezzo pieno» I suoi migliori amici hanno avuto gli stessi problemi. Si sono trovati all'ospedale o da B.LIVE...**



## «Hai la leucemia». Era il 2010 Da allora ho sempre sorriso Ho fatto la cosa giusta: curarmi

di DENISE CORBETTA  
ragazza B.LIVE

**L**a leucemia? Ho solo ricordi positivi. Se mi chiedete di dirvi qual è il mio motto vi direi «Always keep Smiling!». Questa frase racchiude tutto il mio modo di essere, credere e vivere. Da quando il 22 gennaio 2010 mi hanno detto: «Hai la leucemia», non ho mai smesso di sorridere e di vedere il lato positivo delle cose. Alcune persone nel corso della malattia dicevano di ammirare la mia forza, il mio coraggio e di non sentirsi in grado di affrontare una prova del genere. Ma a me non è mai sembrato di essere più forte di loro. Ho semplicemente fatto quello che andava fatto: curarmi. E l'ho sempre fatto vedendo il bicchiere mezzo pieno. Se la malattia era capitata a me, era sicuramente perché lo potevo affrontare. Se ero destinata a percorrere questa via, beh,

un fine ci doveva pur essere. E così è stato. Non mi sono mai arresa davanti a niente. Grazie alla leucemia ho conosciuto persone straordinarie, medici, infermieri, ragazzi e associazioni incredibili. Ho fatto esperienze mozzafiato che mai avrei potuto fare altrimenti. Quindi, perché essere triste per questo cammino particolare e tortuoso? Ha fatto entrare nella mia vita una presenza tenerissima: il mio adorabile cagnolino Wish. Mi ha dato la mia migliore amica, Giulia Carrer, una ragazza straordinaria, una delle persone più importanti per me e a cui voglio un mondo di bene. Mi ha fatto conoscere amici fantastici e che amo molto, come Eleonora Bianchi e Paolo Crespi. Mi ha dato l'opportunità di stringere un legame più forte con la mia famiglia che adoro e che ho costantemente vicino. Ho sempre pensato che nella

sfortuna sono stata molto fortunata. Per questo quando i medici mi chiedevano come stavo, indipendentemente da come stessi realmente,



**Se la malattia è toccata a me sicuramente è stato perché potevo affrontarla E la mia vita**

rispondeva sempre «bene», perché lo pensavo davvero. Ero curata, coccolata, ascoltata, avevo attorno persone straordinarie, vivevo avventure che non avrei mai vissuto altrimenti; perciò io ricordo solo il bello del viaggio verso e dopo il trapianto di midollo. E poi la malattia mi ha permesso di vivere momenti

indimenticabili, anche grazie alla Magica Cleme, e mi ha fatto realizzare un piccolo, grande sogno: conoscere mio padre. Mia mamma e mio papà si sono conosciuti come in una favola: alla Walt Disney di Orlando, 24 anni fa. Durante uno spettacolo, mio padre Derrick scelse una ragazza tra il pubblico, la mia splendida mamma Loredana. Fu amore a prima vista e si fidanzarono. Purtroppo lei sarebbe rimasta solo un anno a Orlando e una volta tornata si accorse di aspettare me. Ai tempi non c'erano tutte le tecnologie di adesso e riuscirono a rimanere in contatto per due anni. Poi causa trasloco, distanza e altro si persero i contatti con mio papà. Perché vedere il bicchiere mezzo pieno? Perché le favole hanno sempre un lieto fine e io lo avrei scritto prima o poi. Infatti nel 2012 il mitico dottor Jankovich mi

propose un viaggio in Florida con un tour che passava per Orlando. Il mio cervello iniziò a lavorare e a breve cercai mio padre in fb. Lo trovai, guardai dove lavorava e chiamai tutti i posti con quel nome fino a individuare il ristorante giusto. Poi sono partita col gruppo di ragazzi dell'ospedale per questa avventura. Ero consapevole del fatto che Derrick poteva benissimo decidere di non vedermi e di non rispondermi, ma da ottimista quale sono, speravo che sarebbe andata bene. Ho raccontato ai ragazzi e alla guida che volevo conoscere mio padre e loro decisero di aiutarmi. Un pomeriggio andammo tutti al suo ristorante e la guida lo fece uscire con una scusa. Scesi dal pulmino, lo guardai e gli dissi: «Ciao papà, sono tua figlia». Non dimenticherò mai la sua espressione. Fece un sorriso bellissimo, gli occhi gli diventarono lucidi

esce dal tunnel. «Secondo il protocollo guarirò il 30 giugno»

# della nostra Denise

Denise Corbetta, nella pagina accanto, con il suo adorabile cagnolino Wish adottato dopo il trapianto di midollo. L'operazione è stata eseguita 6 anni fa e secondo il protocollo la nostra ragazza B.LIVE risulterà guarita il 30 giugno 2016. Denise, qui a destra nell'immagine con suo papà Derrick, ha conosciuto il genitore durante una visita con gli altri amici dell'ospedale e della Magica Cleme ad Orlando negli Stati Uniti. Una storia di leucemia dentro un'altra storia familiare. Entrambe conclusasi felicemente



## La malattia mi ha dato un sogno Ho conosciuto per la prima volta il mio papà in un viaggio negli USA

e abbracciandomi forte mi disse: «Lo vedo, hai i miei stessi occhi!» e scoppiammo a piangere entrambi. Parlammo qualche minuto, mi invitò a cena la sera stessa e chiacchierammo molto conoscendoci. Una serata magnifica. Poi mi riportò a casa e sulla strada del ritorno mi disse: «Ti voglio bene figlia!» e intanto davanti a noi si vedevano in lontananza i fuochi d'artificio della Walt Disney quasi a dire «...e vissero felici e contenti». Che magia, che giornata emozionante, che serata stupenda! Ho anche scoperto di avere due fratelli e due sorelle più piccoli in America. Non potrei essere più felice. Anzi sì. Grazie a B.LIVE ho iniziato diversi progetti con varie aziende: abbiamo creato una linea di borse, una di trucchi biologici, una di gioielli e tanto altro. Ma una cosa ancora più bella mi è appena

successa. Prima di natale con B.LIVE siamo andati a visitare il Mandarin Oriental Milano, un hotel 5 stelle Luxury dietro alla Scala di Milano. Il migliore della città. Appena entrata mi sono sentita come in un sogno. Un posto bellissimo. Un'atmosfera spettacolare, calorosa e accogliente, ma soprattutto uno staff gentile, solare e disponibile in ogni momento. Durante la visita ho sperato, dato che studio scienze del turismo, di poter un giorno lavorare in un ambiente del genere. Mai mi sarei aspettata di realizzare così in fretta quel sogno. Ho conosciuto Samira, ragazza adorabile che lavora alle risorse umane dell'hotel. Mi ha lasciato la sua email per mandare un curriculum per un eventuale stage. E io così ho fatto, ma non pensavo mai che avrei avuto la possibilità di un colloquio. Invece, di

lì a un mese, mi arriva una chiamata inaspettata. Samira disse che il mio CV li aveva interessati e volevano farmi un colloquio. Che onore! Già solo



**Quando mio padre mi ha detto: «Sì, sei mia figlia gli occhi sono uguali ai miei» Quante lacrime**

quello per me era incredibile. E poi vada come vada. Con un sorriso enorme stampato in faccia feci un incontro con Irina e Davide, due persone straordinarie che riuscirono a farmi sentire tranquilla e a mio agio persino in un lungo colloquio in inglese. Uscita di lì ero entusiasta. Non sapevo che

cosa sarebbe accaduto. Beh, ora vi posso dire che sono stagista al Mandarin Oriental da un mese circa e sono felicissima. Essere ottimista, vincere la leucemia, affrontare tutto con un sorriso mi ha portato a realizzare un altro sogno bellissimo. Fare uno stage del genere è un'opportunità immensa. Sono onorata di fare parte di questa grande famiglia. Sì, per me è come una famiglia. I colleghi sono persone stupende, gentili, simpatiche e sempre pronte a insegnarmi tutto. I manager sorridenti e disponibili ad aiutarti se hai bisogno. Un ambiente di lavoro sereno. Sono tutti molto esigenti e vogliono il massimo, ma riconoscono il tuo buon lavoro e ti rispettano. Questa è una cosa fondamentale perché lavori meglio in un ambiente in cui ti senti apprezzato. E io sono fiera di farne parte e di regalare

ai nostri ospiti esperienze incredibili. La malattia mi ha portato molte cose positive. Questo è l'anno più importante: sei anni dal trapianto. Secondo il protocollo sarò ufficialmente guarita il 30 giugno 2016 (nel 2010 ho fatto il trapianto). Sei anni fa non avrei mai pensato di arrivare dove e come sono adesso. Ma sono più felice che mai di aver affrontato questo percorso. Perciò il 30 giugno di quest'anno dirò: «Leucemia, abbiamo passato momenti belli e brutti insieme, tu ti sei imposta nella mia vita e io ti ho accettata, vissuta e sconfitta, ma ora tra noi è finita. Ti ringrazio per aver contribuito a farmi diventare quella che sono, ma a mai più rivederci!». Tutti dobbiamo «Always Keep Smiling», perché non sai mai da dove, da chi o da che cosa possa arrivare una grande opportunità.

## B.LIVE STORY | Giulia Carrer racconta la sua esperienza di vita

di GIULIA CARRER  
ragazza B.LIVE

La mia storia comincia nell'estate del 2011.

Nel mese di agosto (avevo diciassette anni) mi erano comparsi dei lividi sul corpo dei quali non riuscivo a spiegarmi l'origine e la cosa strana era che al posto di riassorbirsi diventavano sempre più grandi e scuri, in più accusavo un senso di stanchezza che durava tutto il giorno.

Una volta tornati dalle vacanze, preoccupati e ignari di tutto, abbiamo consultato un dottore che mi ha prescritto un esame del sangue specifico per vedere se ci fosse una malattia ematica o magari qualche cosa d'altro.

Il giorno seguente al pronto soccorso in attesa dell'esito, venne nella stanzetta dei prelievi una dottoressa che mi spiegò che questi sintomi in genere sono associati a una malattia del sangue, la leucemia e che avrei dovuto assolutamente recarmi all'ospedale San Gerardo di Monza per approfondire.

Nel Day Hospital di Ematologia Pediatrica, ancora in lacrime per la notizia, feci un prelievo di midollo osseo che confermò pienamente quel sospetto: avevo la Leucemia Promielocitica Acuta. Dopo la dolorosa scoperta fui ricoverata immediatamente nel reparto dove poco dopo ha avuto inizio il mio periodo di lotta tra chemioterapici, arsenico, dolori calmati dalla morfina, prelievi di midollo osseo ogni tre mesi, complicanze all'esofago e di conseguenza gastroscopie per monitorare la situazione, poi



**Quando sei malata per mesi diventa difficile affrontare la vita. Tutto dipende da noi. Devi combattere**

ancora ricoveri per febbre o per ricominciare la chemioterapia. Tutto questo fino ad Aprile 2012 quando mi comunicarono che avevo finito con le chemio e i ricoveri e avrei dovuto iniziare a prendere le pastiglie di chemioterapia e fare i controlli in giornata. Inutile dire che quella notizia suscitò in me e nella mia famiglia una sensazione di sollievo, anche se la preoccupazione per il futuro non si era certo dissolta.

Ora mi sento bene e da quando ho smesso di prendere le medicine ho ricominciato a vivere la mia vita appieno. Sfrutto ogni occasione al meglio e ho capito quanto può essere importante e preziosa la vita, ma ora sono anche consapevole che in un secondo potrebbe finire tutto.



La nostra ragazza B.LIVE Giulia Carrer con i genitori

## «Ti dicono: hai la leucemia E in un secondo la vita cambia»

Durante questo percorso sono cresciuta molto, sono cambiata e ora posso dire che quasi nulla mi fa paura. Quindi adesso vivo più che mai e mi sento emozionata a scrivere queste parole per dare la mia testimonianza a chi ne ha bisogno, che si può vincere questa battaglia.

Durante la malattia ho potuto conoscere aspetti diversi della vita come il dolore e la gioia, e ho potuto condividere tutto questo anche con persone nuove che poi sono diventate amiche e che sapevano perfettamente che cosa stavo provando in quel momento.

Spesso mi sono sentita sola, non avevo molta voglia di parlare specialmente durante i ricoveri in ospedale, perché non è semplice essere catapultata in quelle mura fredde e sterili da un giorno all'altro e non è semplice perdere tutto quello che hai costruito fino a quel momento.

Fortunatamente anche nelle peggiori situazioni ci sono dei risvolti positivi e uno di questi è stato conoscere un'associazione (la Magica Cleme) che si occupa di far svagare i bambini e ragazzi (e i loro genitori) mentre sono in cura o hanno finito da poco. Con loro, tra le varie iniziative, si organizzano gite in posti favolosi e in una di queste, per me speciale, a Madonna di Campiglio, ho conosciuto una ragazza bellissima, intelligente e davvero carina in tutti i sensi. Si chiama Denise Corbetta.

Con lei mi sono trovata subito benissimo ed è nata un'amicizia molto importante. Ora siamo diventate inseparabili.

È sempre grazie a lei che ho potuto ricredermi sull'amore perché mi ha presentato Kristian, una persona

fantastica: ora stiamo insieme. Durante la stessa occasione ho conosciuto anche Eleonora Bianchi alla quale è impossibile non voler bene.

Grazie a loro sono venuta in contatto con B.LIVE, un progetto sviluppato insieme a volontari e

a persone che come me hanno avuto gravi problemi di salute, come ad esempio Paolo Crespi, un ragazzo coraggioso e tenace che ammiro molto.

B.LIVE offre attività e opportunità veramente interessanti legate al mondo



**Un'esperienza dolorosa ma molto costruttiva. Ho conosciuto amici fantastici. Ti aiutano a vivere**

del lavoro.

Infatti abbiamo collaborato con diverse aziende e professionisti per creare gioielli, borse, biocosmesi e capi di abbigliamento che portano il nostro marchio.

Dal percorso particolare della mia malattia sono arrivate anche delle delusioni dalla famiglia e dagli amici, ma questo per me ora è il passato perché nel presente ho ritrovato la felicità e persone nuove con cui condividere tutto ciò che mi circonda.

Il ringraziamento più grande comunque va ai miei genitori che non mi hanno mai abbandonata e che mi hanno aiutata a far crescere dentro di me la forza che mi ha permesso di affrontare e vincere la mia battaglia.



## B.LIVE STORY | Melissa Bossi racconta la sua esperienza di vita

di MELISSA BOSSI  
ragazza B.LIVE

**D**al giorno in cui mi è stato diagnosticato il male, la mia vita è cambiata. Non voglio riassumere tutto quello che è successo.

La ragione per cui sto scrivendo è un'altra. È strano, ma adoro pensare che senza quest'esistenza nel mondo, adesso non sarei la persona che sono e non rinnego nulla, ma soprattutto la cosa meravigliosa che la vita mi ha regalato è stata la leucemia. Penserete che sono pazza, ma è la verità! Lo penso realmente. Combatto ogni giorno con una malattia strana, che a volte ti fa sentire tre metri sopra il cielo e poi ti fa sentire tre metri sotto terra: non ti ci abitui mai. Quando hanno pronunciato quelle tre parole «Hai la leucemia», il mio mondo ha cominciato a tremare, mi sono sentita morire dentro e ho tentato di farlo, più di una volta. Credevo di essere in un film, perché queste cose si vedono lì, il più delle volte.

Ho pianto tanto, forse troppo. Ho cercato invano un aiuto da parte delle persone che reputavo amiche. La mia vita era diventata insensata, vuota.

Poi un giorno non so cosa sia successo, so solo che una mattina guardandomi allo specchio, ho provato un forte desiderio di spaccarlo, di farlo in mille pezzi ed è stato lì che ho capito che non dovevo romperlo, ma dovevo essere io a cambiare. Ed ecco che Melissa cambia. Melissa riesce ad affrontare otto cicli di chemioterapia, analisi, ricoveri, febbre da cavallo, notti insonni, vomiti... Eppure a questa malattia devo molto, le sono grata. Perché è la cosa più bella che mi sia successa, senza di lei non avrei mai scoperto la



La nostra ragazza B.LIVE, Melissa Bossi, con il suo affezionato cagnolino.

## «La leucemia è stata un "regalo" Sono già guarita nell'anima»

normali, ma abbiamo superato tanti dolori, chemioterapie estenuanti e niente ci può scalfire.

Durante il corso della malattia, ho trovato delle amiche, delle compagne di viaggio, delle sorelle, virtuali in un primo momento, ma presenti e pronte a tutto in nome dell'amicizia, poi. Persone che mi hanno resa migliore, che mi hanno aiutata a capire che bisogna andare avanti a testa alta senza cedere alla paura, che non bisogna mollare mai. Persone che hanno saputo trasformare questo anno insidioso e difficile in qualcosa da guardare con occhi diversi, con gli occhi di chi ha avuto comunque tanto amore da rendere questa vita degna di essere vissuta, anche con un cancro. Al day hospital ho conosciuto delle persone meravigliose che poi non ce l'hanno fatta. Con loro ho condiviso gioie, dolori e speranze. Con la mia testimonianza e con il mio impegno spero ogni giorno di poter essere d'aiuto a chi si affaccia a questa esperienza. La strada per sconfiggere il cancro è dura e i momenti di sconforto sono tanti. Nonostante la forza che ci guida e ci spinge, i momenti di crollo sono fisiologici, ma in questo percorso si possono anche incontrare persone capaci di donare così tanto amore, da modificare per sempre la nostra essenza. L'approccio che ho avuto è stato quello di parlarne, anche con chi entravo in contatto per poco, perché magari il calvario che ho passato io poteva essere utile a qualcun

altro, anche a livello pratico, di informazioni sanitarie. «Come ti sei accorta?» «Che strada hai fatto?». Perché poi alla fine quando hai una malattia può servire.

La mia esperienza non è stata brutta, leucemia a parte intendo. Ricordo solo un periodo veramente orribile, quando ero senza capelli. Ho un carattere menefreghista, quindi sarei uscita anche senza niente addosso, ma è la gente che ti compatisce a darti fastidio. Certo, sarei stata così anch'io: avrei pensato «Poveraccio quello, cosa sta

passando». È un commento che ti viene spontaneo, ma quando lo vedi negli occhi delle persone non è il massimo. Avere una malattia a quest'età è orribile. Gli anni più belli, gli anni del divertimento, dei primi amori... Oggi però posso dire che sono guarita dentro. La Melissa che si è ammala non esiste più. Ora so che la guarigione del corpo arriverà. Ora so che mi amo. E so che dovrò tribolare ancora un po', che la strada è ancora in salita. E con questa serenità, questa forza che sento dentro, ora finalmente so perché mi sono

ammalata e perché nell'anima sono già guarita. Se ci voleva tutto questo per sentirmi così bene dentro e per vedere la vita in questo modo, allora sono orgogliosa e felice che mi sia successo. Sono guarita nell'anima. E mi ritengo la persona più fortunata al mondo. Ora il mio corpo, nel tempo, saprà come ristabilirsi. E poi ci sarà il mio «e poi». Di questo sono assolutamente certa. Mi ritrovo con molte cicatrici, ma una in particolare è la mia cicatrice di guerra. La trovo bella, mi piace, arreda. E durante questo anno, non so se



**Da malata ho scoperto la parte migliore di me. Ora so che la guarigione del corpo arriverà**

parte migliore di me. La gente come me, come chi è malato della mia o di qualsiasi altra malattia, ha la fortuna di aver toccato l'abisso più profondo e sa quello che conta davvero, che cosa vale la pena vivere e provare. È vero, forse non bisogna mai andare troppo a fondo nelle cose, restare in superficie in modo che anche il resto del mondo ce ne sia grato, ma per noi è diverso. Ci sarà sempre qualcuno che non ci capirà, che avrà qualcosa di più, che crederà di farci del male ridendo di noi e delle nostre vite, solo apparentemente



**La strada per sconfiggere il cancro è dura. Mai cedere alle paure. La mia cicatrice? Mi piace**

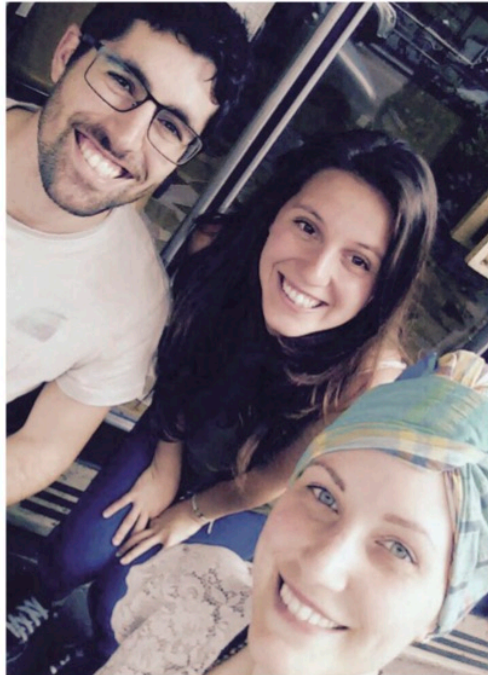
fosse per esorcizzarla, ma della leucemia ho sempre parlato molto, perché è arrivata nella mia vita e io volevo rendere la mia vita il più normale possibile. Così mi è venuta una gran voglia di combattere l'ignoranza che circonda questi argomenti. Quindi vi chiedo: uniamoci; nascondere la malattia non aiuta a contrastare questi atteggiamenti. Di tumore ci si ammala, si muore, ma anche tantissimi sopravvivono (e soprattutto ci convivono). Quindi, via le parrucche e l'ostracismo. Io mi chiamo Melissa e ho il cancro.

**B.LIVE STORY** | Il racconto di Alessandro. «Più di venti ore sotto i ferri»

## «Che sollievo quando il medico mi disse: è un tumore stupido o la chemio funziona»

di ALESSANDRO MANGOGNA  
ragazzo B.LIVE

È passato quasi un anno da quando in quell'ambulatorio ormai così familiare mi è stato diagnosticato un sarcoma alla gamba destra: tumore maligno raro che colpisce 2 persone ogni 100.000. Prima di quel giorno ero uno studente di ingegneria trasferitosi in Olanda per completare l'università. Ero nel pieno delle mie forze di ventitreenne e non mi fermavo mai. Mi sentivo immortale: sempre in viaggio, preso dagli studi e avido di esperienze. Mai avrei immaginato che quel subdolo dolore alla gamba, che ho sottovalutato per così tanto tempo, fosse il sintomo di un male che avrebbe messo la mia vita in standby per più di un anno e che mi avrebbe cambiato radicalmente nel corpo e nell'anima. Il 10 luglio 2015, dopo una vacanza a Cipro ero tornato a casa per godermi in tutta tranquillità l'estate con i miei genitori e gli amici di sempre che tanto mi erano mancati. Mi ero anche ripromesso di andare più a fondo e scoprire quale fosse il motivo di quel dolore persistente alla gamba, che era immune a tutti gli antidolorifici. Feci una risonanza da cui risultò che qualcosa stava crescendo tra il mio perone e la mia tibia, qualche centimetro sopra la cavaglia. Fui indirizzato al Gaetano Pini dove feci una biopsia, e dopo due settimane il primario del reparto di chirurgia ortopedica oncologica mi consegnò l'esito spiegandomi che avrei dovuto recarmi in un altro ospedale perché avrei avuto bisogno di altre terapie per estirpare il male, oltre alla chirurgia. Non ricordo molto di quei giorni, mi sembrava tutto un brutto sogno, ma non c'era nessun pizzicotto in grado di svegliarmi. L'ansia mi attanagliava, continuavo a cercare sul web in modo compulsivo informazioni sulla mia malattia e per la prima volta nella mia vita mi sono sentito vulnerabile, impotente. Pochi giorni dopo conobbi la mia oncologa e mi disse che avrei dovuto sottopormi a tre cicli di chemioterapia per evitare che il male si diffondesse in altre zone del corpo e per indebolirlo prima del colpo finale, ovvero la chirurgia. Il mio fisico sarebbe stato messo a dura prova: avrei perso i capelli, avrei dato di stomaco più e più volte, avrei perso quasi 10 kg in circa due mesi, ma mentre mi spiegavano tutto ciò mi resi conto che in



Alessandro con la fidanzata Arianna e un'amica di corsia

quel momento ero ancora forte e decisi che avrei sfruttato le settimane prima dell'inizio della terapia per prepararmi alla battaglia. Mi feci forza e cercai di passare quei giorni nel migliore dei modi possibile: vicino alle persone a me care. Qualche giorno prima del primo ciclo di chemio andai anche a Firenze con dei miei carissimi amici: ci tengo a raccontarlo perché il caso volle che sei mesi dopo (il 4 febbraio, giornata mondiale contro il cancro) finì le mie cure proprio al CTO di Firenze. Superai la chemio con forza e determinazione. I momenti di sconforto non mancarono, a volte anche il solo alzarsi dal letto era difficile: tristezza, rabbia, dolore mi immobilizzavano, ma ogni volta mi rialzavo e durante un ciclo e l'altro ho sempre cercato di uscire il più possibile per tenere il contatto con la normalità e impedire alla malattia di togliermi anche le piccole gioie della vita. Una volta finita la chemioterapia iniziò il periodo più difficile. Avevo raggiunto la mia prima tappa verso la guarigione, ma non mi sentivo per nulla sollevato...i farmaci avevano funzionato? A che tipo di operazione sarei stato sottoposto? Cosa ne sarebbe stato della mia gamba? Avevo sopportato bene le cure fino a

quel punto, ma l'incertezza e l'attesa erano strazianti. Andai nuovamente al Gaetano Pini, dove rifecei tutte le analisi per capire come il tumore avesse reagito alle cure. Le analisi andarono bene e ricordo che il dottor Daolio mi disse: «O il tuo è un tumore stupido, oppure la chemioterapia ha funzionato». Ero sollevato e la buona notizia mi ha dato la forza di accettare senza troppa difficoltà anche quello che mi avrebbe aspettato da lì a due settimane: innesto di perone vascolarizzato. Il tutto sarebbe durato circa 9 ore e avrebbe coinvolto più equipe chirurgiche, di cui una proveniente da Firenze. Mi dissero che i tempi di recupero sarebbero stati molto lunghi e non avrei potuto camminare per più di un anno. Decisi quindi di



**Quella volta che mio padre in ospedale ha dormito per terra accanto al mio letto. Un grande grazie ai miei genitori**



**È passato un anno da quando mi è stato diagnosticato un sarcoma alla gamba destra. Ho lottato e ho vinto questo tumore raro che colpisce due persone ogni cento mila. Rivolgo un caro pensiero a tutti quei guerrieri che ho conosciuto nei reparti di oncologia**

«zampettare» il più possibile nei giorni prima dell'operazione e con la mia ragazza andai anche a Venezia: ricorderò sempre quel viaggio. Il 15 dicembre venni operato. Scesi in sala circa alle 8 di mattina e risalii in reparto alle 9 di sera. Ero stremato, con entrambe le gambe ingessate, dolorante, ancora sordito dall'anestesia, ma la sensazione di felicità e sollievo quando rividi i miei genitori fu un'emozione che mai ho provato in vita mia e che difficilmente proverò ancora. La prima cosa che dissi loro fu: «È finita». Mi sentivo leggero, il male non era più dentro di me, lo avevo sconfitto. Nei giorni successivi il lembo di pelle che mi venne innestato per coprire la nuova tibia andò in necrosi e dovetti aspettare più di un mese prima di un secondo intervento, questa volta al CTO di Firenze. Altro intervento complicato, altre undici ore in sala operatoria, ma questa volta nessuna complicazione: la gamba è salva! La degenza in ortopedia è stata lunga e faticosa, per due mesi la mia vita si è svolta interamente su un letto di ospedale: non ero in grado nemmeno di andare in bagno da solo. Ero lì e mi chiedevo dove fosse finito il ragazzo indipendente e forte di qualche mese prima, guardavo

in continuazione vecchie foto con nostalgia, come se appartenessero a un'altra persona, come se la malattia avesse annullato tutto quello che ero stato fino ad allora. Ma mi sbagliavo! Quel ragazzo era ancora lì. Come poteva qualche cicatrice e una cavaglia bloccata annullare ciò che ero stato in 23 anni? Tornai a casa e riacquistai le forze. Ricominciai a uscire assaporando ogni piccola cosa con la consapevolezza che nulla è scontato. Ora faccio i controlli ogni tre mesi e sono ancora in stampelle, ma sono felice. Quest'esperienza mi ha tolto molto, ma mi ha dato altrettanto: ora so di non essere immortale, ma allo stesso tempo mi sento più forte e pronto ad affrontare qualsiasi sfida la vita mi riserverà. Ho capito che non ha senso porsi domande a cui non saremo mai in grado di rispondere solo per autocommiserarsi: la vita va assecondata, non ostacolata. Il passato ci ha plasmato, ma viviamo nel presente... Ho smesso di guardare le vecchie foto e ho iniziato a farne altre, più belle di prima! Ho capito con grande difficoltà quanto sia importante chiedere aiuto quando da soli non ce la si fa; il valore dei piccoli gesti: una parola gentile, un abbraccio o una risata. Ho capito quanto possa essere immenso l'amore di un genitore quando ho visto mio padre dormire per terra nella mia stanza pur di starmi vicino quella notte in cui neanche la morfina dava sollievo ai dolori lancinanti e quando ho dormito abbracciato a mia mamma nel piccolo letto dell'ospedale prima dell'operazione. È stato un percorso tortuoso, ma ora riesco nuovamente a guardare avanti: tra poco inizierò la tesi e poi ritornerò in Olanda a finire i miei studi. Volevo rivolgere un ultimo pensiero a tutti i guerrieri che ho conosciuto nei vari reparti di oncologia. È quasi paradossale come le persone in situazioni così difficili riescano a dare il meglio di sé. Abbiamo lottato tutti insieme: donne, uomini, bambini, ragazzi, anziani, italiani, stranieri, chi senza un braccio, chi senza una gamba, ma tutti accomunati da una dignità e una forza d'animo immensa; una voglia di vivere che mozza il fiato ad un osservatore esterno. Alcuni di loro li sento ancora: ci si sostiene a vicenda, fino a che la battaglia non sarà vinta! Con la speranza che i nostri vissuti possano essere d'insegnamento non solo per noi stessi, ma anche per chi ci sta intorno.

## B.LIVE STORY Il racconto di Eleonora. «La metafora del professor Jankovic»

di ELEONORA BIANCHI  
ragazza B.LIVE

«**L**a vita è come la fotografia. Sono necessari i negativi per lo

sviluppo». Non è semplice raccontarmi attraverso uno scritto, ogni frase che cerco di comporre mi sembra sempre scorretta, ma voglio provare a parlare di una parte della mia vita che è stata fondamentale per rendermi ciò che sono ora.

Nel 2008 dopo la diagnosi di leucemia linfoblastica acuta, la mia vita ha subito un grande cambiamento.

Ero un'adolescente di quattordici anni e non comprendevo realmente quale fosse la mia situazione allora, né tanto meno quali sarebbero state le cure che avrei dovuto seguire per poter stare di nuovo bene.

Prima di ammalarmi frequentavo il primo anno del corso di acconciatura e il mio desiderio di allora era diventare un'esperta parrucchiera.

Mi piaceva stare a contatto con le persone: ho sempre avuto il desiderio di trasmettere qualcosa, così speravo di diventare una professionista nel mio settore per farlo attraverso forbici, spazzola, phon.

Quando iniziai le cure capii però che per trasmettere qualcosa non basta essere bravi in quello che si fa, ma è importante saper comunicare con gli altri.

A diagnosticare la mia malattia è stato il Dott. Marco Volpi. Allora era il mio pediatra e non lo ringrazierò mai abbastanza per essersi preso cura di me.

Dopo essere stata in vari ospedali, sottoposta a numerose analisi, entrò al San Gerardo di Monza dove finalmente cominciarono ad ascoltarmi. Incontrai un'equipe di professionisti che da lì in avanti mi avrebbe curata da ciò che viene definito tumore del sangue. Da un lato fu un sollievo dare finalmente un nome alla mia malattia che fino a quel momento era stata sottovalutata e interpretata diversamente.

Quando per la prima volta il dottor Jankovic, oncologo pediatrico molto stimato, entrò nella mia camera per spiegarmi di che cosa soffrivo, non ero in grado di capire perfettamente quello che mi diceva.

Ricordo che me lo spiegò attraverso una storia, una metafora. In un libro c'era la foto di un giardino, prima in fiore, poi pieno di erbacce infestanti; ci sarebbe quindi voluto l'intervento di un giardiniere che le stirpasse e riportasse ordine per poi far sbocciare nuovi fiori.

Così iniziai le cure e anche la lotta per eliminare le «erbacce».

# «Sconfitte le erbacce Contro la leucemia chemio e tanti amici»



Eleonora Bianchi in una galleria fotografica con i genitori e le amiche

I cicli di chemioterapia che ho seguito sono durati circa due anni. Inizialmente passavo molto tempo in ospedale, ma poi ho potuto sostenere le terapie a casa o in day hospital. Durante questo periodo, oltre alla cura, è stato importante stare con persone che mi trasmettevano tranquillità ed energia.

Pensavo che in quell'ambiente sarebbe stato difficile incontrare della gente così, invece è stato tutto il contrario. In ospedale il personale che mi seguiva sapeva unire professionalità ed empatia, creando con il paziente e la sua famiglia un legame capace di dare serenità e sicurezza. Ricordo con affetto e gratitudine tutti i medici che mi hanno seguito, ma in particolare modo ricordo Alessandra: il suo sorriso, la sua simpatia e la sua comprensione erano ciò che mi serviva. Potevo dirlo tutto. Raccontarle ciò che provavo mi era facile, naturale e mi sentivo sempre ascoltata.

Le infermiere sempre positive e solari, riuscivano con un sorriso e qualche battuta a rendere meno pesanti le terapie. Ho avuto la fortuna di

conoscere Marisa, anche se di lì a poco sarebbe andata in pensione: era un uragano di energia e cercava sempre di trasmetterla con ogni mezzo. Non la dimenticherò mai e spero che un giorno anch'io sarò in grado di comunicare agli altri tutta quella vitalità. Un'altra persona speciale di quell'equipe è stata Danila, l'aiuto anestesista che mi teneva sempre la mano durante



**Quando sei ammalata devi avere la famiglia e tante persone vicine Ti aiutano ogni giorno contro il tumore**

la rachicentesi. Al risveglio le chiedevo di darmi un bacio prima di andarsene. Era tenera e al tempo stesso forte, e sapeva farmelo capire.

Il sostegno dei miei genitori e di mia sorella è stato fondamentale. Ognuno ha reagito a modo suo a ciò che mi stava capitando, ma siamo comunque diventati più forti insieme, sostenendoci l'un l'altro. Naturalmente un importantissimo punto

di riferimento è stata mia mamma: sempre attenta, affettuosa, paziente, e con una grande forza. È una donna in gamba anche se lei spesso non se ne rende conto. Le voglio un gran bene.

Le amicizie sono state un po' critiche da portare avanti quando mi sono ammalata, ma ho compreso la difficoltà di chi non è rimasto e poi ho perdonato. Marina, una delle

vicine. Importante è stata anche la presenza di Antonella, un'altra amica. La conoscevo da un anno quando ho scoperto la malattia; abitando distanti non potevo vederla spesso come Marina, ma anche lei si faceva sentire sempre e ancora oggi siamo in contatto e mi è vicina. L'incontro con Elia, la mia personale infermiera a domicilio, è stata una fortuna. Con lei ho condiviso momenti di gioia e di dolore; il sostegno e la tenacia che mi ha trasmesso sono stati fondamentali per la mia guarigione. Anche lei aveva avuto un cancro al seno e l'aveva sconfitto con grinta e determinazione.

È stata l'esempio di come anch'io avrei dovuto combattere e uscirne vincente. E così è stato. Anche grazie a loro sono riuscita a liberarmi di quelle «erbacce». Le cellule che mi avevano fatta ammalare non sono riuscite a danneggiarmi e, anzi, l'esperienza che ho affrontato mi ha resa molto più forte.

Dopo le cure la mia vita è ripresa normalmente, ma con delle consapevolezza in più e con più grinta. Ho terminato la scuola di parrucchiera anche se ho deciso di seguire un'altra strada. La cosa più importante dopo la guarigione è stato il contatto con il mondo del volontariato e in particolare con la Magica Cleme che mi ha permesso di vivere avventure, viaggi ed esperienze fantastiche grazie alle quali ho conosciuto persone meravigliose e stretto nuovi legami di amicizia.

Tra questi, Denise, un'amica importante con cui confrontarmi e condividere emozioni, e Giulia, super vivace, ti dà la carica, sa farti sorridere ed emozionare. Entrambe sono per me ora due grandi amiche. Altre persone stupende le ho conosciute a Dynam Camp, un luogo dove ogni ragazzo mette da parte insicurezze e paure e cerca di superarle sfidando se stesso e i propri limiti. Non solo: con l'associazione del San Gerardo di Monza «Quelli che con Luca» ho avuto l'occasione di fare «l'ombrellina» ad alcune gare di moto, appassionandomi a questo sport. A tutto questo si aggiungono i momenti passati con B.LIVE: una grande famiglia in cui ognuno condivide con gli altri la propria esperienza e che si arricchisce continuamente di nuove persone e nuovi progetti. Non posso infine non nominare amici unici come Davide, Marika, Chiara, Francesca e Stefano. La loro presenza e il loro aiuto mi hanno insegnato che i gesti spontanei fanno sentire meglio chi sta vicino. Perché ciò che conta, oltre a quello che si desidera trasmettere, è «come» lo si trasmette.

La vita è una lotta: vivila, amala, credici.

## B.LIVE STORY Federica Mauri racconta la sua malattia

di FEDERICA MAURI  
ragazza B.LIVE

Tutto ha inizio nel febbraio 2014 dopo una normale visita dal dentista per mettere l'apparecchio. Il dottore si accorge di un rigonfiamento anomalo nel lato destro del palato e mi consiglia di andare immediatamente all'ospedale civile di Brescia per un controllo dall'otorinolaringoiatra. La mattina seguente al Civile mi fecero subito l'ago aspirato, e l'ansia cominciò a salire, più ai miei



Federica Mauri con Alessio, un caro amico che l'ha aiutata nei momenti difficili della malattia. Nel tondo Federica con i genitori

# Il male? Stoppato, che paura Senza chemio solo col bisturi

genitori, perché io ero ancora troppo incosciente per capire che cosa mi stava succedendo. Dopo qualche giorno arrivarono gli esiti, i quali dicevano che era una ciste e che con un banale intervento (in anestesia locale), sarebbe stata rimossa. L'intervento durò due ore e la parte rimossa venne mandata ad analizzare per la biopsia. Dovemmo attendere un mese per i risultati, ma il fatto che la ferita non si rimarginava preoccupò mia mamma che mi mise al corrente del fatto che forse poteva essere qualcosa di più e con conseguenze un po' più gravi. Passò il mese e mia mamma già al corrente dei risultati prenotò una visita a Milano all'Istituto dei Tumori, tutto a mia insaputa. Mi mise al corrente del fatto che ero malata qualche giorno prima di andare alla visita. Dovevo essere operata. Fissarono l'intervento per il 20 maggio quando, ancora quindicenne, non ero affatto preoccupata del dopo, ma mi traumatizzava la possibilità di un non risveglio dall'anestesia. Entrai in ospedale il 19 maggio e la sera il dottore mi spiegò in che cosa consisteva l'operazione con tutte le conseguenze e da lì cominciai a rendermi conto e a preoccuparmi seriamente. Insistevamo per non fare la chemioterapia per paura di perdere i capelli. Per fortuna non mi è servita! In tutta questa storia negativa ho conosciuto Eleonora da molto tempo in guerra contro la malattia. Era in camera con me e mi dava una forza e una tranquillità incredibili insegnandomi a sorridere sempre. Da lì siamo

diventate amiche per la pelle. Alle visite eravamo sempre insieme. Mi demoralizzava il dover mangiare con il sondino e non poter uscire come tutte le quindicenni. La mia permanenza in ospedale durò una settimana, e fino ad agosto non potei mangiare quello che mi piaceva. Volli togliere il sondino per vedere la finale di rugby con la squadra del mio paese a Calvisano. Tutto stava andando per il meglio fino a novembre quando, dopo la risonanza di controllo risultò una macchia, con conseguente nuovo intervento: un brutto colpo, mi buttai a terra. Ero depressa, non volevo più uscire, fare nulla. Ero sola. L'unico che mi è sempre stato vicino, oltre



**Dal dentista hanno capito che c'era qualcosa di grave**



**Al mio primo ricovero mi ha aiutata Eleonora una ragazza che non c'è più**

alla mia famiglia, è stato Alessio. Come stimolo a non mollare e a vedere le cose in modo positivo i miei mi promisero che per festeggiare il mio diciottesimo saremmo andati a New York. Finalmente i 18 stavano per

arrivare e in giugno siamo partiti per l'America! Le mete previste erano: New York, Washington, Philadelphia, cascate del Niagara e Toronto: tutti posti stupendi! Toronto mi ha colpita particolarmente,

città nuova e moderna: sembrava di essere in uno di quei film americani. Un'altra cosa affascinante è stata la visita alle cascate del Niagara con il battello: sono rimasta a bocca aperta! Un'attrazione naturale incredibile, in un luogo incontaminato. Non potevamo passare da Philadelphia senza immedesimarci in Rocky. Quindi fare le scale di corsa come nel suo miglior film. Gli spostamenti in pullman erano pesantissimi, però una volta arrivati a Washington ne è valsa la pena. Eravamo in prossimità del 4 luglio e la città era già nel vivo della festa. Per quella data però, ci siamo trasferiti a New York per non perderci i fuochi a Battery Park. Emozionante salire sull'Empire all'ora del tramonto e vedere la città che piano piano si illuminava. Dalla camera del 22° piano si vedeva Time Square con i suoi mega cartelloni pubblicitari che rendevano la notte di nuovo giorno! Gli ultimi tre giorni nella «grande mela» sono stati dedicati allo shopping: divertimento totale. Non volevo tornare, ma con il rientro in Italia si è chiuso anche questo brutto capitolo della mia vita. Ne esco più forte di prima e tutto quello che verrà lo affronterò con il sorriso sulle labbra.



Eleonora con Federica. Si sono conosciute nella camera di un ospedale milanese

## B.LIVE STORY Così si racconta Anna Maria

di ANNA MARIA NATOLI  
ragazza B.LIVE

**L**a gente dice che quando si è bambini non ci si accorge bene di che cosa ci si ammala, mentre da adolescenti o adulti si è abbastanza maturi per capirlo. Ma quando ci si ammala quando si è a metà, non ancora un ragazzo ma non più un bambino, non si è sufficientemente grandi per capirlo completamente, ma abbastanza per accorgersi che qualcosa non va. A soli 12 anni sono stata travolta da una cosa più grande di me: una malattia che fa paura e che cambia. Certamente nessuno se lo sarebbe aspettato, non è la prima cosa che ti immagini, mai penseresti che da un acuto mal di pancia si sarebbe scoperto un tumore. Alla peggio pensi potrà essere un'appendicite.

La mia esistenza è sempre stata tranquilla e monotona, una bambina studiosa e brava a scuola, che ascoltava le maestre. Avevo passato il mio primo anno di medie con buoni voti, i nuovi professori erano soddisfatti e in vacanza con i miei genitori passavo il tempo con gli amici. Tutto sembrava perfetto. La prima settimana d'estate però, un intenso dolore allo stomaco mi colpì. Dopo varie visite mediche, mi comunicarono che sarei dovuta tornare a Milano, a malincuore salutai i miei amici e partii. Non realizzai immediatamente che cosa avevo, non capii i termini tecnici e precisi del medico che mi visitò, non chiesi spiegazioni, non capii neanche che cosa mi stessero dicendo: sembrava tutto così strano e distante da me. L'idea di un tumore non mi sfiorò nemmeno.

Invece il 3 di luglio mi operarono: affrontai tutto con tranquillità, forse anche con un filo di emozione per la bellissima storia che avrei raccontato alle mie amiche, ancora ignara delle difficoltà e della gravità di ciò che mi sarebbe accaduto e che presto avrei sentito sulla mia pelle. Passai la sera prima dell'intervento guardando *Cat Woman* in televisione. Amo quel film, e in quel momento sognai di essere come lei: forte, indipendente e decisa. L'operazione andò bene, nessuna complicazione. Mi risvegliai frastornata e ancora non ricordo che cosa accadde per un paio di giorni. Ricordo solo il pianto dei bambini e un profumo acre e pungente. Il 17 luglio riuscii a dare un nome alla mia malattia: avevo un sarcoma al fegato. E così dopo una settimana mi recai all'Istituto dei Tumori di Milano per la mia prima chemio. Realizzai di cosa ero malata solo dopo il secondo ciclo, quando iniziarono a cadermi i capelli e sentivo il mio corpo



La nostra ragazza B.LIVE Anna Maria Natoli con i suoi genitori

# «Il cancro? Ora sono più forte E decisa come Cat Woman»

decisamente più logoro. Le cure furono molti pesanti per me, ma nonostante ciò cercai sempre di andare a scuola e di trascorrere una vita normale. Molte volte, anche dopo la fine delle cure, mi sono sentita chiedere come avevo fatto ad andare avanti, a continuare a ridere e a vivere la mia vita senza rimanere schiacciata dal peso delle difficoltà. Non trovai mai una vera risposta: semplicemente andai avanti, feci ciò che dovevo fare, pianis, mi sfogai, ma comunque cercai di vedere sempre il bicchiere mezzo pieno. All'inizio ero così arrabbiata con me stessa, mi ponevo domande alle quali non riuscivo a rispondere. Poi, piano piano ho capito. Ho capito che dovevo vivere giorno per giorno e che dovevo trasformare la mia malattia e le mie difficoltà in un punto di forza. Ho capito che

la sofferenza mi aveva messa a dura prova, ma mi aveva anche fatto scoprire chi era la vera me. Perché soprattutto nei momenti di difficoltà bisogna stringere i denti e andare avanti. Se poi qualcuno ti sta accanto, è più facile. La mia famiglia mi fu molto accanto, fu il mio sostegno e la mia guida, non mi fece mai sentire abbandonata. Oggi a volte, a distanza di anni, faccio ancora fatica a capire che cosa mi accadde nel 2013. Ricordo che il 24 febbraio quando finii l'ultimo ciclo di

chemio, uscii dall'ospedale leggera e felice che fosse tutto finito, convinta che avrei chiuso il capitolo.

Difatti è successo proprio così: l'ho chiuso, ma non l'ho dimenticato. La malattia è diventata una parte della mia vita, un ricordo, un evento inaspettato che nel più strano dei modi mi ha sconvolto l'esistenza. Non posso dire che sia un ricordo felice, ma sono più che sicura che di momenti felici me ne ha provocati tanti. Inizialmente quando mi

venne l'idea di raccontare la mia storia per *Il Bullone*, non pensavo a come sarei riuscita a ripercorrere gli eventi di un anno di vita così fragile per me. Se sarebbe stata una cosa dolorosa, o se l'avrei scritto come un ricordo bello e lontano.

Comporlo è stata un'impresa, ogni frase mi sembrava sbagliata, poco inerente o troppo vuota per far comprendere appieno il mio vissuto e per fare in modo, senza cadere nell'arroganza e nella presunzione, di lasciare un messaggio, anche se piccolo, che magari faccia riflettere qualcuno, o che magari ispiri o dia conforto a qualcun altro. Grazie a B.LIVE ho realizzato di non essere sola: esistono persone che mi capiscono, che non provano pena per me, non mi compatiscono (anche se è una cosa del tutto naturale), ma al contrario mi comprendono. Una sorta di isola felice separata dalla mia quotidianità, dove posso liberamente parlare di una parte difficile della mia vita.

Così come B.LIVE ha le sue tre parole e il suo motto, io con il tempo ho imparato a vivere secondo il mio: «ce la farai». Grazie alla malattia ho imparato ad avere fiducia in me stessa e a vivere giorno per giorno, a essere un po' come *Cat Woman*: forte, indipendente e decisa.

Il cancro mi ha insegnato tanto e mi ha fatto capire una cosa importantissima: non tutto ciò che sembra la fine del mondo lo è, forse è solo un nuovo inizio.



Anna Maria con una sua amica

“  
Al secondo ciclo di chemio ho perso i capelli. Ho sofferto

“  
Ho trasformato la mia malattia in un punto di forza. Da quel momento sono stata bene