

Tumore ovarico, la storia di Maria Teresa: “Non ignorate i sintomi che persistono”



In occasione della Giornata mondiale sul tumore ovarico una testimonianza che richiama l'importanza di ascoltare i sintomi persistenti, accedere ai test genetici e affidarsi a centri specializzati. Al centro anche la campagna “Insieme di Insieme”

Ci sono sintomi che non fanno rumore. Non interrompono una giornata, non obbligano a correre dal medico, non sembrano abbastanza importanti da cambiare l'agenda. Si infilano nella vita normale con discrezione: un gonfiore che ritorna, una digestione più lenta, la stanchezza che non passa, quel senso di sazietà dopo pochi bocconi. Maria Teresa Cafasso li aveva avvertiti. Li aveva messi in fila dentro spiegazioni rassicuranti: sarà lo stress, sarà l'alimentazione, sarà un periodo così. Poi è arrivata la diagnosi di tumore ovarico e quei segnali piccoli hanno assunto un significato diverso.

L'8 maggio, Giornata mondiale sul tumore ovarico, la sua storia diventa un invito a fermarsi su ciò che spesso le donne imparano a sopportare in silenzio. Non per vivere nella paura, ma per riconoscere quando il corpo sta cambiando e chiede ascolto. “Non si trattava di un dolore forte o improvviso, ma di sensazioni persistenti: gonfiore addominale quasi quotidiano, digestione lenta, senso di sazietà precoce anche mangiando poco, e una stanchezza che non riuscivo a spiegare”. Da qui comincia il suo racconto: dalla differenza, sottile ma decisiva, tra un disturbo passeggero e qualcosa che continua.

I sintomi che non bisogna normalizzare

Il tumore ovarico viene spesso definito difficile da riconoscere proprio perché non dà, soprattutto all'inizio, segnali specifici. Nel racconto di Maria Teresa, che oggi è presidente dell'associazione ALTo Lotta al Tumore Ovarico, emerge uno degli aspetti più delicati: la tendenza a normalizzare ciò che persiste. Un gonfiore può sembrare banale. Una

digestione lenta può essere attribuita a un pasto pesante. La stanchezza può essere confusa con il carico di lavoro, la famiglia, le preoccupazioni. Ma quando qualcosa cambia e continua per settimane, vale la pena fermarsi.

“Oggi direi a una donna: non ignorare ciò che persiste. Un sintomo occasionale è normale, ma se qualcosa è nuovo, diverso dal solito e continua per settimane, merita attenzione. Non bisogna vivere nell’ansia, ma nemmeno minimizzare. Chiedere un controllo non è esagerare: è prendersi cura di sé”. Nel suo percorso, dopo la diagnosi, è arrivata anche un’altra consapevolezza: Maria Teresa ha scoperto di essere portatrice della mutazione genetica BRCA2. Una scoperta importante, che le ha permesso di comprendere meglio il ruolo della familiarità e della prevenzione genetica.

La scelta del centro può fare la differenza

Quando arriva una diagnosi, tutto sembra accelerare. Ci sono visite, esami, terapie, decisioni da prendere. Spesso, però, proprio in quel momento manca la lucidità per orientarsi. Guardando indietro, Maria Teresa individua un punto centrale: affidarsi a un centro specializzato. “Io ho avuto la fortuna di essere seguita fin dall’inizio in un centro di eccellenza, con professionisti altamente specializzati e un approccio multidisciplinare. Ma non ero davvero consapevole, all’inizio, di quanto questa scelta fosse determinante. L’ho capito solo vivendo il percorso”.

Un centro specializzato non significa soltanto accedere a cure di qualità. Significa essere accompagnate da un’equipe abituata a gestire la complessità della malattia, con competenze diverse che dialogano tra loro: oncologi, chirurghi, genetisti, psicologi, infermieri, specialisti della riabilitazione e del supporto alla qualità di vita. “Un centro specializzato significa avere un’equipe che lavora insieme, che conosce bene la patologia e che riesce ad accompagnarti in modo più strutturato, anche nei momenti più difficili”.

Dalla storia personale alla campagna “Insieme di Insieme”

La storia di Maria Teresa si inserisce nel messaggio più ampio della campagna “Insieme di Insieme”, promossa dalle associazioni pazienti ACTO Italia, LOTO, aBRCAadabra, ALTo e Mai più sole, con i gruppi scientifici MITO e MANGO. In occasione dell’8 maggio, Giornata mondiale sul tumore ovarico, la campagna ha presentato al Ministero della Salute la prima Agenda nazionale di impegno per le donne con tumore ovarico. L’obiettivo è rendere questa neoplasia una priorità di salute pubblica, con traguardi concreti e verificabili: maggiore presa in carico nei centri specializzati, percorsi di prevenzione per le persone con rischio eredo-familiare, standard nazionali di accesso alle cure, più ricerca, informazione più capillare sui sintomi e maggiore attenzione alla qualità di vita.

La centralizzazione delle cure

Ogni giorno, in Italia, 15 donne ricevono una diagnosi di tumore ovarico. Anche per questo, uno dei punti centrali della campagna riguarda la centralizzazione delle cure: entro il 2028 il 75% dei casi dovrebbe essere trattato in strutture specializzate, fino ad arrivare almeno al 90% entro il 2030. È una richiesta che parla direttamente alla storia di Maria Teresa. Nel suo percorso, essere seguita fin dall’inizio in un centro di eccellenza ha significato poter contare su professionisti specializzati, su un’equipe multidisciplinare e su una presa in carico capace di accompagnarla anche nei momenti più difficili. La campagna chiede proprio questo: che l’accesso a cure di qualità non dipenda dalla Regione in cui si vive, dalla capacità di orientarsi da sole o dalla fortuna di trovare subito il centro giusto, ma diventi un diritto garantito a tutte le donne.

Il valore dei test genetici e delle associazioni

Nel percorso di Maria Teresa, l’approfondimento genetico ha avuto un ruolo decisivo. La scoperta della mutazione BRCA2 non ha riguardato soltanto la sua storia clinica, ma anche

la possibilità di aprire un discorso di prevenzione per i familiari. Per questo, secondo lei, le pazienti devono essere informate sull'importanza dei test genetici quando indicati. Conoscere la propria situazione può incidere sulle scelte terapeutiche e aiutare altre persone della famiglia a valutare il proprio rischio.

In questo cammino anche le associazioni pazienti possono diventare un riferimento prezioso. Aiutano a orientarsi, a capire meglio le opzioni disponibili, a condividere esperienze e a non sentirsi sole. Maria Teresa racconta anche un altro passaggio importante: diventare parte attiva del proprio percorso. "Avrei voluto essere più consapevole del mio ruolo attivo: fare domande, chiedere chiarimenti, prendermi il tempo per capire davvero le scelte terapeutiche. Non è mancanza di fiducia, ma un modo per essere parte del proprio percorso".

La quotidianità durante le cure

La malattia non entra solo nelle cartelle cliniche. Entra nelle giornate, nei ritmi, nell'umore, nelle relazioni, nella percezione del corpo. Le terapie portano con sé effetti collaterali, cambiamenti pratici e un impatto emotivo che spesso si comprende davvero solo vivendolo. Per questo Maria Teresa avrebbe voluto conoscere prima anche gli aspetti più quotidiani del percorso: cosa può cambiare, come organizzarsi, quali difficoltà possono arrivare, quali aiuti chiedere. "Oggi direi ad altre pazienti: informatevi, scegliete con attenzione e non abbiate paura di cercare il meglio per voi. Perché quella scelta, più di quanto si immagini, può fare davvero la differenza".

La prevenzione come atteggiamento quotidiano

Il messaggio che Maria Teresa vuole lasciare, soprattutto alle donne che oggi stanno bene, è semplice e forte: la prevenzione non deve iniziare quando compare un problema. Non è solo un controllo ogni tanto. È un modo di ascoltarsi. È dare valore ai segnali del corpo. È non rimandare sempre tutto a un momento migliore.

"La vita ci porta spesso a mettere tutto e tutti al primo posto, lasciando noi stesse alla fine. Ma la salute non può essere rimandata a 'quando c'è tempo'. Quel tempo va trovato, perché è un investimento su tutto il resto". La prevenzione, dunque, non deve fare paura. Non significa cercare per forza qualcosa che non va, ma proteggere il proprio futuro. E nel caso del tumore ovarico, significa anche parlare di familiarità, di genetica, di storie familiari che possono indicare un rischio da approfondire.

"La mutazione BRCA mi ha insegnato che conoscere il proprio rischio può diventare uno strumento di prevenzione e consapevolezza, non una condanna". Casi di tumore ovarico, mammario o altri tumori ricorrenti in famiglia non dovrebbero essere ignorati. Parlarne con il medico, e quando indicato valutare una consulenza genetica, può aiutare a fare scelte più consapevoli per sé e per i propri familiari.