



Sono Silvia e questa è la mia storia con la mutazione Brca1.

Bisnonna, nonna, mamma, qualche prozia, una linea femminile ininterrotta di condivisione dello stesso tumore : là dove nasce e si nutre la vita è arrivata la morte o, nei casi più fortunati, un'estenuante malattia.

La genetica parlava chiaro e a 21 anni un medico, con rude franchezza, me lo disse chiaramente: "Tu, ragazza, controllati spesso, con questa familiarità hai più o meno l'80% di possibilità di sviluppare la malattia che ha colpito già molte donne della tua famiglia".

Quando hai giù avuto un linfoma a 13 anni queste parole sono macigni. Ma a 21 anni decisi di non dare troppo ascolto alla paura. Quella sarebbe arrivata, senza chiedere il permesso, qualche anno dopo. Mia madre di lì a poco, eccezionalmente fortunata, scoprì un tumore ovarico circoscritto e lo curò totalmente con la chirurgia e poi con la chemioterapia preventiva. Anni dopo, la prevenzione al seno le avrebbe risparmiato la chemioterapia. Dopo il suo tumore ovarico, le fu prescritto il test per capire se avevamo in famiglia il gene maledetto che era la causa dell'incredibile incidenza di tumori alla mammella e all'ovaio nella nostra famiglia; il gene soprannominato gene Jolie, dal nome della sua portatrice più famosa.

E il gene c'era. E io l'avevo ereditato, mannaggia: delusione cocente, due giorni di pianto, ma davvero nessuna sorpresa, solo la constatazione di quello che già si pensava. Quindi, che si fa quando arriva una notizia così? Non so gli altri, ma io dovevo sapere. TUTTO.

Pochi giorni dopo l'esito infausto, avevo già letto quello che ritenevo imprescindibile, prenotato visite specialistiche nei vari centri ospedalieri e contattato l'associazione aBRCAdaBRA, avida com'ero di informazioni, esperienze, contatti, parole di chi conosce, sa, ha provato. Avevo già deciso: volevo ricorrere alla chirurgia preventiva. Volevo fare la cosa migliore per me. Ho fatto la solita tabellina dei pro e dei contro che faccio sempre quando devo decidere cose importanti e non sono tornata più indietro. Le critiche e le perplessità della gente a cui non avevo potuto o voluto nascondere la cosa non mi hanno fatto cambiare idea. Mi hanno fatto piangere o arrabbiare magari, ma niente che non avesse una qualche rilevanza scientifica mi ha fatto tentennare.

Nella primavera del 2018 ho subito la mastectomia bilaterale preventiva. Scelta dura che ha portato tanta fatica, dolore, lacrime, ma di cui non mi sono mai pentita. La mia primogenita aveva solo nove mesi e aveva cominciato a chiamarmi mamma da poco. Il suo sguardo è stato il più potente antidoto alla commiserazione. Volevo che avesse una mamma serena e possibilmente sana. Se mi fosse venuto un tumore da qualche altra parte del corpo, come dicevano i detrattori della mia "folle" scelta, pensavo che almeno non avrei avuto nessun senso di colpa, perché avevo fatto il possibile. Poco dopo il compimento del suo primo anno stava arrivando la sorellina. Dopo tre mesi dalla sua nascita, ho tolto anche le ovaie. La mia ginecologa, persona attenta, preparata, positiva, disponibile - uno di quei dottori che tutti i pazienti dovrebbero avere - si è detta favorevole all'operazione, ma premeva affinché prendessi la Terapia ormonale sostitutiva. La tabellina pro contro l'ho fatta insieme a lei. E ora posso dire che vale la pena assumere la pillola quotidiana per evitare o almeno limitare gli effetti della menopausa.

Ed eccomi ora con il corpo terremotato, un'ipocondria tenuta sotto controllo che ogni tanto prende il sopravvento, ma con una vita che definirei senza dubbio serena. La mutazione non è una condanna, è una gran seccatura, ma sapere della mutazione è stata una fortuna, una possibilità di scegliere e agire che le mie ave non hanno avuto.

Spero che le mie figlie siano ancora più fortunate e cerco di essere positiva e di farmi aiutare dove non arrivo da sola. aBRCAdaBRA è stata importantissima perché non mi ha fatto mai sentire sola o strana o, peggio, pazza, come qualcuno avrà certamente pensato. Per questo gliene sarò grata per sempre.

