

L'INTERVISTA LA PRESIDENTE MIRNA MASTRONARDI: «ESSERE MALATI NON È UNA VERGOGNA»

Contro il cancro i volontari di "Agata"

L'Associazione a servizio di donne colpite da tumore e a sostegno dei loro familiari

DI VERONICA D'ANDREA

L'Associazione Agata-Volontari contro il Cancro di Pisticci al servizio di donne malate di tumore e dei familiari di pazienti oncologici, mette in atto una serie di attività volte a sensibilizzare i cittadini verso la malattia.

Come nasce Agata?

Agata nasce con donne malate di tumore e con i familiari di pazienti oncologici. Agata prende e abbraccia i pazienti e i suoi familiari in questo percorso. L'idea dell'Associazione nasce dalla mia esperienza personale. Io sono un caso di malasania avvenuta nell'ASM e ho ricevuto le scuse ufficiali dalla direzione. Io ne ho parlato subito, quando mi è arrivata la diagnosi di tumore al seno. Ne hanno infatti parlato anche i giornali, e sono diventata un punto di riferimento per i malati oncologici. Ed è per questo che è maturata l'idea di Agata, di cui sono la Presidente. Da sola non ce la potevo fare ad aiutare tutti. Ho dato l'esempio ed insieme a loro ho costruito Agata con la presentazione ufficiale il 21 gennaio scorso a Pisticci.

Che cosa è Agata?

Agata, ci tengo a precisare, non è un'associazione ambientalista. Qualcuno vorrebbe già vederci sulle barricate per Viggiano e il Centro Oli, considerando anche la nostra posizione geografica, Val Basento, e tutto ciò che si sa con nuovi casi di neoplasia ogni giorno anche se il registro tumori dice altro, il contrario, ed il sospetto che ci sia qualcosa che non va è evidente. Da qualche parte c'è una falla e si deve capire dove è, se è voluta o casuale. Ovvio che ognuno di noi combatte per se stesso e per i propri figli, se stiamo avvelenando la nostra terra, stiamo avvelenando loro, non c'è dubbio.

Ma Agata, e ci tengo a ribadire è un'associazione che si occupa dell'ammalato e che quindi delega ad altre associazioni la battaglia ambientalista. Io mi preoccupo di altro, dell'ammalato che è appena tornata dall'intervento. Mi sto occupando di una raccolta fondi importante che consentirà agli ammalati di raggiungere Rionero per la chemioterapia, in quanto da qui non abbiamo i mezzi che ci garantiscono il ritorno il pomeriggio dal Crob.

Come ha risposto la popo-



NELLE FOTO: Mirna Mastronardi, presidente di "Agata - volontari contro il cancro"



lazione all'idea di Agata?

Molto bene. Abbiamo già chiuso il tesseramento il 28 Febbraio ottenendo un ampio e soddisfacente riscontro tra i nostri concittadini, contando già su 142 soci, persone che ci hanno voluto sostenere con tanta voglia, persone che ci hanno letteralmente inseguito per tesserarsi, ho addirittura fatto una tessera, l'ultimo giorno di scadenza, sotto la pioggia. Tutto questo perché il messaggio, la mission della nostra associazione è arrivata sino a loro, persone che hanno voluto esserci con un'adesione spontanea e sentita soprattutto.

È un'attività che vi impegna sotto ogni punto di vista. Vero?

È un'attività che ci impegna molto soprattutto perché siamo nella fase iniziale, quindi la stiamo strutturando e stiamo aprendo diversi tipi di attività che ci vede appunto operativi e impegnati a 360°, non solo donne ma anche uomini. In questo momento lo sforzo è grande, me ne rendo conto, ma quando tutte le attività saranno ben instradate, poi sarà più facile per ognuno di noi dedicarsi ad un solo ambito o attività specifica.

Quali sono le attività?

Abbiamo sin da subito attivato una linea telefonica, un centro di ascolto, che secondo noi era la cosa primaria e più importante da fare, mezzo con il quale le persone possono arrivare in maniera immediata a noi, chiedere informazioni, aiuto, sostegno, accogliere reclami o denunce di situazioni di malasania anche in forma anonima. Abbiamo altresì presentato la nostra associazione alle strutture sanitarie, abbiamo fatto incontri con il Crob di Rionero in Vulture, con l'ASM dalla quale abbiamo ottenuto la precedenza per i pazienti in trattamento chemioterapico ai prelievi ematici, evitando così la possibilità di contrarre virus.

Questa è una battaglia di civiltà vinta. Un'iniziativa grande che ci vede coinvolte è quella sulla Mutazione BRCA1 e BRCA2 che vede coinvolti anche i medici di base, e che è quella che ci indica, attraverso il DNA, la predisposizione a sviluppare un cancro. Della cosa in Basilicata si parla molto poco.

Un direttore sanitario mi disse che era necessario occuparsi di ricerca e non di "piccole cose". Io penso e confermo che per la ricerca

ci sono enti o associazioni nati per questo, a cui io dono anche il mio contributo. Ma la risposta al cancro non è nella sola ricerca. Io come Presidente dell'associazione Agata, piccola associazione locale, voglio occuparmi delle cose piccole, come le chiama qualcuno, ma che per un paziente oncologico sono enormi ed a volte insormontabili. Aspettare ore e ore un prelievo e magari prendere la febbre, significa non poter fare la chemio il giorno successivo e compromettere così l'intero percorso terapeutico.

Con le strutture sanitarie?

Come associazione, stiamo comunque attivando una sorta di collaborazione, linea di intesa se vogliamo con le strutture sanitarie, ad esempio con il Crob, abbiamo realizzato e realizzeremo ancora convegni che vadano a sensibilizzare e informare i cittadini rispetto alla necessità di fare prevenzione e controlli per diagnosi precoci. Stiamo attivando anche quelli che sono i percorsi di ascolto psicologico con dei gruppi di auto-aiuto basati sulla musicoterapia, in questo caso per le donne operate di tumore al seno e/o mastectomizzate ma non ci fermeremo qui. Stiamo ponendo l'attenzione e organizzeremo il tutto anche per coloro che sono stati colpiti da altri tipi di tumore. Sarebbe una bella cosa se il malato trovasse tutto questo all'interno di una struttura ospedaliera, dalla fase di screening e dall'individuazione del tumore, alla cura e al supporto successivo. Purtroppo devo dire che sono rarissime le strutture che fanno tutto questo e che offrono questo servizio e che si occupano quindi della "cura" del malato, intesa nella sua globalità. A queste mancanze sopperisce il volontariato.



NELLE FOTO: alcune immagini di un incontro dell'associazione. In basso: Marconia, sede di "Agata"

Vi è ancora tanto scetticismo nell'esternare la propria malattia e chiedere aiuto?

Ci sono più tipologie di persone, con altrettanti modi di affrontare e gestire la malattia. C'è chi ad esempio, superata la fase della terapia, non vuole più sentirne parlare e questo è rispettabilissimo. Chiudono una pagina e non

vogliono aprirla più, perché questo provoca loro solo dolore. Ci sono poi donne, malate oncologiche, che sono in Agata e si mettono al servizio di altri ammalati, caricandosi oltre che del loro dolore anche di quello degli altri. La cosa però sta iniziando a cambiare. Anche nello Statuto di Agata c'è scritto questo. La malattia deve essere por-

tata fuori dalle mura domestiche. Non può e non deve rimanere un dramma esclusivamente familiare. E proprio a questo serve Agata, serve a sensibilizzare ed educare a questo. La malattia non è una vergogna, non è nemmeno un fenomeno da baraccone. Io so solo che poi quando ne parla uno ne parlano molti. Allora

è importante dare l'esempio, tirare fuori ciò che si ha dentro. Ci deve essere spazio per il silenzio, per la malattia, la dignità ma mai per la vergogna. Il cancro ti porta un tale terremoto nella vita che cambia le tue priorità e la forza te la dà lui. La forza me l'ha data la malattia ed io in primis dico che fino a quando ci vivrò io ci sarò sempre.

