

Il Sole dentro ...

... e nella Festa nel Parco

Marina Rota

Da 38 anni i volontari dell'Avis e dell'Aido di Pedrengo organizzano, in collaborazione con la UILDM, una serie di iniziative il cui ricavato è impiegato per la realizzazione dei progetti che la nostra sezione di Bergamo attiva per essere d'aiuto alle famiglie che convivono con le malattie neuromuscolari. La novità di quest'anno è raccontata da Marina, la protagonista di una storia che sprigiona una forza sorprendente.

Come diceva Madre Teresa "Quello che noi facciamo è solo una goccia nell'oceano ma se non lo facessimo l'oceano avrebbe una goccia in meno".

Ogni anno nel mese di settembre a Pedrengo si svolge la "Festa nel Parco", organizzata da AVIS e AIDO, per raccogliere fondi per la UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Sezione di Bergamo onlus).

Quest'anno il Comitato Festa nel Parco di cui mio papà è, non solo il presidente ma soprattutto un attivo volontario insieme a tante altre volenterose persone, mi ha dato la possibilità di allestire un gazebo per poter vendere il mio libro "Marydallaltrapiarte" e le t-shirt del Sole dentro, il cui ricavato va come sempre ad A.O.B (Associazione Oncologica Bergamasca) per il Ce.R.Mel, (Centro di Ricerca e Cura per la cura del melanoma) dell'ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo.

La Festa nel Parco a Pedrengo ormai è una tradizione che dura da quasi quarant'anni. Ricordo quando ancora si faceva proprio nel parco di Via Piave, ricordo le patatine fritte e i pesciolini nel cono di carta, ricordo la ruota a premi, ricordo la pedana di legno dove si ballava. Più avanti negli anni, quando la festa si è spostata nell'area feste, ricordo i pranzi della domenica dove spesso ho fatto da volontaria per servire ai tavoli e l'immane Asta dei fiori la domenica pomeriggio, i giochi per i bambini, gli spettacoli di ballo, la musica serale, la tombola e la lotteria.

Ricordo da sempre l'entusiasmo e la voglia di fare di tutti i volontari e di tutti i partecipanti. Spesso era l'ultimo weekend di settembre, prima della ripresa delle scuole e ancora oggi è l'ultima festa dell'estate, quella che segna con un po' di malinconia la fine del periodo delle feste estive.

La mia partecipazione quest'anno è stata per me, per ovvi motivi, una grandissima emozione, una grande soddisfazione e ho provato una punta di orgoglio perché Ce.R.Mel è uno dei tanti lodevoli progetti avviati e sostenuti da A.O.B. che ho conosciuto nel 2015 quando dopo 17 anni è arrivata la prima recidiva del mio melanoma.

Nel 1998 avevo asportato un brutto neo ma i linfonodi sentinella erano risultati negativi, quindi avevo continuato la mia vita serenamente sottoponendomi regolarmente ai controlli. Nel 2015 la comparsa di una metastasi linfonodale, l'intervento e una terapia sperimentale con immunoterapia, sospesa per una grave tossicità intestinale. Ho continuato con i controlli senza brutte sorprese fino a maggio 2017.

Purtroppo la malattia ha deciso di tornare. Il mio melanoma è tornato con una recidiva ai polmoni. Dopo l'intervento ho iniziato una Target Therapy con due farmaci chiamati Dabrafenib e Trametinib che fortunatamente non mi danno troppi effetti collaterali.

Nonostante il periodo molto difficile tra maggio e giugno di quest'anno, o forse proprio per reagire a questo periodo molto difficile, sono riuscita a realizzare un bel progetto. Ho pubblicato un libro.

Il mio primo libro.

Tratto dal mio blog, Marydallaltrapiarte. Perché il titolo Marydallaltrapiarte? Perché quasi per uno scherzo del destino, prima di essere una paziente oncologica, ho lavorato per diversi anni proprio in un reparto di oncologia, il Day Hospital Oncologico di Humanitas Gavazzeni.

La copertina del libro riporta una fotografia che ricorda il titolo dello stesso e del blog mentre sul retro sono pubblicati i tre disegni del sole realiz-

zati dai miei tre bambini, a ricordare la forza immensa che ho trovato proprio in loro, il mio Sole "dentro".

Infatti il claim del blog, il motto che mi rappresenta è "...perché anche con un melanoma al quarto stadio, quello che conta è avere il sole dentro" una frase che racchiude in sé lo spirito che sta alla base del mio vivere la malattia ma soprattutto la vita e che è diventata, a maggio del 2017 anche la grafica di una maglietta.

Ma Perché un libro?

Perché fin da quando è iniziata la mia avventura con la recidiva del melanoma nel 2015, è stato un pensiero ricorrente nella mia testa. Anche se poi la scelta è ricaduta sul blog perché mi sembrava qualcosa di più dinamico, qualcosa sempre in divenire. Alla fine però tutto quello che ho avuto da dire sulla mia storia, sulla mia avventura con il melanoma, è racchiuso nel mio blog e da qui la decisione di raccogliere tutti gli articoli e di far nascere un libro. Per il piacere di sfogliare delle pagine di carta e ritrovare su quelle pagine i miei pensieri. Per il bisogno di mettere un punto alla fine di questa parte della mia vita. Una fase di passaggio tra gli stadi della mia malattia.

Il quarto stadio di un maledetto melanoma.

Il Ce.R.Mel permette a tanti pazienti come me, affetti da melanoma avanzato di poter accedere alle cure più innovative, di potersi curare, di poter stare bene, di poter combattere questa brutta malattia.

E con una lacrima sul cuore non posso non pensare a chi, nonostante bellissimi gesti come questo, questa battaglia non l'ha vinta.

Per loro, per me e per tanti pazienti come me è giusto continuare a lottare, a combattere anche concretamente attraverso la ricerca, attraverso la cura e la prevenzione perché non si perda mai la speranza, la voglia di vivere e la voglia di fare.

La stessa voglia di fare che in tutti questi anni, i volontari della Festa del Parco hanno messo e continuano a mettere per trasmettere un meraviglioso messaggio di solidarietà e per raccogliere fondi per la UILDM.

Non posso quindi che ringraziare tutti coloro che mi hanno dato la possibilità di partecipare e sostenere il mio progetto. Nonostante quest'anno la pioggia non abbia dato molta tregua alla festa. Ma poco importa...

Perché nella vita, anche con un melanoma al quarto stadio, quello che conta è avere il Sole dentro.

8 - 9 - 10 settembre 2017

L'inclemenza del meteo ha colpito duro e la pioggia incessante l'ha fatta da padrona.

"E piove sui volti dei volontari,
piove sui fiori più rari,
sui vestiti e su la borsa di Anna,
su la cucina, i ravioli, la panna
che soffice si sparge novella
su la tavola bella
che da anni si ripete,
che oggi si ripete,
o Avis-Aido."

L'impegno, la buona volontà e la determinazione hanno vinto sul clima e la Festa nel Parco è stata bella, partecipata, vissuta con lo spirito che da sempre la anima.

La santa Messa celebrata all'aperto, i giochi dei bambini, le cene e il pranzo domenicale, la musica del DJ Tony, l'asta dei fiori hanno caratterizzato tre giorni durante i quali si è potuto misurare l'impatto sociale tanto valorizzato in questi ultimi tempi, ma qui misurato da sempre.

Ogni anno in aumento.

Mentre ogni anno, è sempre più difficile trovare le parole per esprimere l'apprezzamento e la riconoscenza.

Forse non basta parafrasare D'Annunzio ...

Allora, grazie di cuore a tutte le magliette rosse giovani e "storiche", femminili e maschili.

Grazie ai Giardini di Magri dove assieme ai fiori sono spuntati papà Magri, Tania, Battista, Massimo, Martina, Leonardo, Caterina, Maria e Gianluigi, tutti in campo a comporre meraviglie. Grazie a Paolo della Cooperativa sociale Chopin di Villa d'Adda e a Massimiliano della Fioreria Ghilardi di Brusaporto.

A Giuseppe capo cuoco e ai suoi "sottoposti"! A Rodigari per la sua perfetta performance d'imbovitore e per le sue grappe alla liquerizia che resuscitano i morti.

Un grazie speciale al Gruppo Alpini di Pedrengo che ha implementato il ricavato con una donazione di mille euro.

Il ricavato. Ha deluso i donatori perché abituati a grandi cifre, ma per noi è stato importante e utile: quattromila euro sono servite a concludere uno dei progetti che più risponde alle esigenze delle famiglie. Cosa vogliamo di più?

Certo che vogliamo qualcosa di più: due Soli, uno per Marina e uno per la Festa nel Parco.