



"FORUM"

SOSTUMORI

2006

(Maggio)



Iniziato

lunedì 19 aprile 2004 - 11:48:



Carlo Gobbin

Nuovo Iscritto

Username: Carlog

Messaggio numero: 1

Registrato: 05-2006

Inviato il lunedì 01 maggio 2006 - 23:25:

Ciao a tutti.

Mi chiamo Carlo e vi scrivo da Padova. Sono venuto a conoscenza di questo forum con una ricerca fatta in rete e dopo aver letto il file PDF con i messaggi archiviati di tutti voi, beh, mi sono stupito...mi sono stupito di quanta gente FORTE e con una gran voglia di aiutare/confortare il prossimo ci sia qui. Non ho esitato a registrarvi, per raccontarvi quello che sta accadendo a me e alla mia famiglia.

Mio padre (60), purtroppo con il vizio del fumo, un mese fa ha preso la decisione di smettere completamente. E così, approfittando di un'influenza di un paio di giorni nella quale non sentiva proprio la necessità della sigaretta, ha troncato. Circa 3 settimane dopo ecco comparire alcuni sintomi: poco appetito, sonnolenza, cali di concentrazione, gusto e olfatto a volte accentuati a volte sballati, mal di testa quasi perenne (lui...che mai ne ha sofferto!) e parlata rallenata. Il medico di base gli ha prescritto una visita dall'otorino e una dal neurologo e gli ha consigliato di provare i cerotti anti-fumo (quelli con la nicotina per intenderci). Invece mio zio (chirurgo) ha subito consigliato di portarlo al pronto soccorso e qui...

Gli sono stati fatti i prelievi del sangue e una TAC alla testa dalla quale si è trovata una "massa" vicino all'orecchio destro. La notizia che questa massa fosse un tumore maligno abbastanza aggressivo è arrivata pochissimi giorni dopo. La notizia mi ha tolto la terra da sotto i piedi, come è stata molto dura anche per mia sorella più piccola (20) e mia madre (54). Il mio carattere, la mia personalità, mi porta ad essere molto razionale, a basarmi su quello che vedo, su quello che so e su quello che mi possono dire gli altri. In questi giorni così duri per tutti noi, quindi, io credo di essere quello che ha la maggior capacità di rimanere calmo e di affrontare il problema in modo ragionato. Non posso assolutamente negare, però, che i miei momenti peggiori siano quando non faccio nulla, cioè quando non ho la mente impegnata...avete anche voi quella sensazione che ci sia qualcosa che vi stringe il cuore e che vi toglie il respiro? E' terribile...

Il grado di malignità non lo si può sapere prima di aver fatto l'esame istologico, ma intanto hanno fatto una risonanza che verrà analizzata domani, spero! Quello che ci hanno saputo dire è che si tratta di un tumore primitivo/primario e che è operabile. Però ci hanno già detto che ogni persona risponde in modo diverso alle terapie post operatorie.

Ora mio padre ancora non sa niente, questo è quello che mi fa più male. Mi sembra di prenderlo in giro! Però ci hanno detto che un paziente ha i suoi tempi e quando si sentirà pronto a voler sapere...chiederà! So che quel momento, che vedo molto vicino, sarà tremendo. Ora, quando lo andiamo a trovare in ospedale e lo vediamo arzillo e pimpante, con l'appetito di una volta, con la voglia di fare che ha sempre avuto, beh, è un sollievo non indifferente. E' un qualcosa che ci fa ben sperare sapendo che, ora, prima dell'operazione, è sufficiente una terapia di cortisone per renderlo splendente come lo conosciamo noi!! E ci fa ben sperare anche il fatto che il reparto di neurochirurgia di Padova è seguito da un chirurgo e dalla sua equipe che, ci hanno detto, è molto rinomato tanto che, in stanza con mio padre, ieri è arrivato anche un ragazzo trasferito da Biella.

Di mio sono ottimista e, anche in questo caso, mi sento di esserlo. Sono fiducioso nella forza di mio padre, nella MIA forza che non risparmierò per aiutarlo e nella forza della mia famiglia e dei miei parenti che tanto ci sono vicini particolarmente in questo momento.

Chiedo perdono se non ho fatto un discorso con un filo logico, ma sono balzato dai sentimenti e sensazioni ai fatti.

Mando un caloroso abbraccio a tutti voi, da cui spero di poter imparare come affrontare le situazioni dettate da questa orribile malattia!

Carlo.

pierangela

Nuovo Iscritto

Username: Pierpa

Messaggio numero: 2

Registrato: 04-2006

Inviato il martedì 02 maggio 2006 - 09:25:

ciao Pierpaolo, il messaggio di Jobs lo conoscevo e mi è piaciuto moltissimo, la differenza però fra il suo e il mio tumore e che quello di Jobs (e lo descrive bene nel testo) era una "rara" forma benigna, infatti non ha dovuto fare dopo l'intervento nessun tipo di terapia. Per me ora è importante conoscere o parlare "con l'antonio" che ha passato due lustri dall'operazione e sono d'accordo con Loredana che mi rammenta che il progresso avanza e le terapie di 5 anni fa non erano le stesse di oggi (per fortuna!) però mi darebbe una carica in più sapere che qualcuno anche con terapie più antiche è stato operato 10 anni fa ed è ancora fra noi.

Un abbraccio a tutti voi!

francesca bertoldi

Nuovo Iscritto

Username: Francy

Messaggio numero: 292

Registrato: 12-2004

Inviato il martedì 02 maggio 2006 - 11:22:

Cara Pierangela,

putroppo non ricordo il nome della signora che era venuta a trovare una mia vicina di letto quando, quasi cinque anni fa, sono stata operata di tumore all'ovaio.

Ma ricordo bene che venne un giorno che ero disperata e mi disse che da più di dieci anni era stata operata di cancro al pancreas e stava bene.....ricordo che mi addormentai, era tanto stanca.

Spero che questo possa aiutarti.

Un grande abbraccio

Francesca

pierangela

Nuovo Iscritto

Username: Pierpa

Messaggio numero: 3

Registrato: 04-2006

Inviato il martedì 02 maggio 2006 - 14:42:

cara Francesca, ti ringrazio per l'informazione è veramente consolante :-))) ... magari grazie a voi riesco a trovare qualcuno con cui dialogare e parlare di come hanno vissuto in prima persona l'esperienza... vedrai che salterà fuori. Un grande abbraccio anche a te!

Pierangela

claudio

Nuovo Iscritto

Username: Claudio

Messaggio numero: 47

Registrato: 03-2005

Inviato il mercoledì 03 maggio 2006 - 09:45:

Ciao Carlo,

mio padre ha un tumore al cervello diagnosticatogli 6 anni fa. E' stato operato 2 volte. Dopo il primo intervento è stato bene, veramente bene da non sembrare un malato oncologico nel senso che non ha risentito delle cure o di deficit post operatori. Purtroppo ha poi avuto una recidiva che è stata un po

più pesante.. E' stato nuovamente operato ed ora ha qualche problema, non lo nascondo; anzi probabilmente dovrà subire un nuovo intervento. Quello che voglio dirti è che, per quanto una diagnosi di tumore al cervello sia terribile da sopportare, è possibile convivere ed andare avanti e, se si è fortunati, anche bene. Anche mia madre ha sofferto con un tumore, al seno; paradossalmente è stata peggio la sua malattia perché ha dovuto combattere con metastasi che ogni tanto ricomparivano sulla cute o altrove. Nella sua drammaticità un tumore al cervello ha la "fortuna" di rimanere circoscritto in quella sede, salvo casi davvero rari a quanto mi dicono. Forza Carlo.. in bocca al lupo

Loredana Ristori

Nuovo Iscritto
Username: Lory

Messaggio numero: 312
Registrato: 05-2005
Inviato il mercoledì 03 maggio 2006 - 11:32:

ecco...al solito, le persone più colpite sono quelle più pronte a venire in soccorso degli altri: grazie, claudio, e a te e alla tua famiglia, alla tua fidanzata un grande grande in bocca al lupo: lo meritate loredana

Carmen

Nuovo Iscritto
Username: Carmen

Messaggio numero: 74
Registrato: 10-2005
Inviato il giovedì 04 maggio 2006 - 09:56:

ciao a tutti, per molto tempo ho scritto poco, ma eccomi nuovamente qui, la situazione per adesso è stabile, vorrei rispondere anch'io a Carlo, anche mio papà ha subito un intervento per asportazione parziale di un tumore cerebrale, la diagnosi parlava di glioblastoma, il più aggressivo, poi l'esame istologico non ha confermato la diagnosi, si tratta di astrocitoma, sempre molto aggressivo ma di un grado inferiore al glioblastoma, le conseguenze sono state pesanti, mio papà ha un'emiparesi al lato sinistro e problemi spazio temporali, ma dopo sei mesi vediamo qualche miglioramento. Io ho imparato a non guardare più le statistiche. come diceva Claudio (che abbraccio forte forte) i tumori cerebrali a differenza degli altri tumori non danno metastasi, ma sono soggetti a recidive e ancora vengono classificati come incurabili, mio padre ha un residuo di tumore, in una zona profonda del cervello, non asportabile, a distanza di 7 mesi quel residuo, grazie alla radioterapia e al temodal è ancora delle stesse dimensioni. Quello che mi auguro è che rimanga fermo così per tantissimo tempo e che nel frattempo arrivi qualcosa di nuovo in grado di guarire anche i tumori cerebrali, (proprio come è stato per il temodal solo due anni fa). Fatti forza Carlo.. ti abbraccio

Un saluto a tutti gli altri
Carmen

Erika Ballardini

Nuovo Iscritto
Username: Keriak

Messaggio numero: 9
Registrato: 02-2006
Inviato il giovedì 04 maggio 2006 - 12:12:

Ciao a tutti! Vorrei ringraziare tantissimo Susanna, Loredana e Stefano per le parole che mi hanno dedicato la settimana scorsa in quel mio momento di crisi. Voi tutti veramente non mi fate sentire sola. I vostri messaggi sono stati un sollievo per il mio umore malandato. E sempre di più mi accorgo che questa non è una famiglia virtuale, ma una vera famiglia che ti conforta e sostiene quando sembra di andare sempre più giù. Grazie ragazzi, il vostro cuore è grande. Sapete, io me li copio e poi li stampo tanti messaggi, e nei momenti più difficili li leggo e li rileggo. Mi sembra quasi che esca

dell'energia da quei fogli...

Ciao Carlo, ti do il benvenuto anche se forse era meglio di no logicamente. Io sono la meno adatta forse a rincuorarti in questo momento. E' solo da un paio di mesi che abbiamo scoperto la malattia di mio papà, per cui sono ancora in una fase di "non comprensione" forse. Di confusione. Non capisco bene cosa bisogna fare, come ci si deve comportare. Mi sento insomma un po' allo sbando. Anche a me è mancata la terra sotto i piedi, anche se forse sono un po' più grande di te e non ho una sorellina così giovane. Ma credo che il dolore e le sensazioni siano le stesse, a 20 o a 50 anni. Se tu sei una persona razionale forse è meglio per te. Ragioni più lucidamente. Io a volte con la mia irrazionalità e quella della mia famiglia credo di non essere molto normale. Quello che posso dirti è di stare vicino al tuo papà, e di stare uniti voi più che mai. La condizione mentale credo che sia la cosa più influente di tutti. Se riuscite ad amarvi, voi famiglia, ancora di più sarà la cosa più bella che potrete dare al tuo papà e a voi stessi. E poi, nella tua razionalità, non guardare statistiche, commenti etc. Ogni essere umano è a sè, per cui per tutti c'è sempre più speranza di vita. Io ne conosco tante di persone che sono guarite, spero un giorno di poter includere anche il mio papà. E spero che anche il tuo lo sarà. Per quanto riguarda te, non ti conosco per cui non so come veramente ti sentirai. Ma ognuno ha il suo modo di reagire e comportarsi. Non farti dire da nessuno come devi comportarti, perchè quello che tu farai sarà la cosa giusta per te. Io a volte passo dalla negazione, alla comprensione, all'egoismo, e a volte allo sconforto. Ma fidati di te stesso e di quello che senti.

Ti auguro ogni bene e quando avrai bisogno la nostra famiglia è qui.

Un abbraccio al sempre grande Pier e a tutti. Pietro come stai?

Ciao!

Erika

Antonella

Nuovo Iscritto

Username: Anto

Messaggio numero: 130

Registrato: 09-2004

Inviato il giovedì 04 maggio 2006 - 12:37:

Ciao a tutti,

scusate se non rispondo agli ultimi interventi ma faccio solo un salto veloce.

Stamattina mia madre ha sentito l'oncologo per dirgli che mio padre ha dolori all'addome e mangia poco e con estrema fatica e lui ha detto che sospenderanno la chemio perché dai risultati della tac che ha fatto la settimana scorsa si vede che la terapia non è servita a niente. L'oncologo non ha detto altro perché comunque mercoledì prossimo visiterà mio padre e immagino che gli spiegherà meglio i risultati della tac, anche se ormai è chiaro che saranno estremamente negativi, soprattutto basandoci sui sintomi che ha ultimamente. La chemio era l'ultima speranza, a questo punto penso che si limiteranno alla terapia del dolore (che tra l'altro per quanto possiamo vedere non è che faccia granché) e poi non so cosa dovremo aspettarci.

Questa volta me lo aspettavo, anche se come dico sempre la speranza è l'ultima a morire, lo ha detto pure mio padre stamattina, però a questo punto non so davvero a cosa aggrapparmi.....forse al pensiero che comunque da quando si è ammalato sono passati quasi due anni e che per un bel po' di tempo ha potuto mangiare quasi normalmente e vivere in maniera abbastanza dignitosa, però adesso sta proprio male e capisco quando preso dallo sconforto dice che sa che andrà presto al cimitero e non ne sembra nemmeno dispiaciuto.

Domani penso di andare da lui e mi fermerò anche a dormire perché so che fa piacere sia a lui che a mia madre avermi con loro, soprattutto adesso. Purtroppo anche io non sto benissimo quindi non potrò accompagnarlo mercoledì alla visita, ma ci andrà mio marito.

Com'è dura ragazzi, ma in ogni caso dobbiamo farcela, lo dobbiamo ai nostri cari ed alla forza che impiegano nel lottare contro questo maledetto male!

Un abbraccio a tutti voi

Antonella

Loredana Ristori

Nuovo Iscritto

Username: Lory

Messaggio numero: 313

Registrato: 05-2005

Inviato il giovedì 04 maggio 2006 - 14:14:

antonella

aggiungo solo, a quanto ti ho scritto, che la terapia del dolore, se fatta con competenza, è assolutamente efficace e serve a migliorare la qualità di vita delle persone, a ridurre i dolori, a non far capire del tutto al paziente che le sue condizioni sono irreversibili: spesso, riesce a rasserenare molto. L'importante, specie in Italia, dove questo aspetto non ha avuto grande considerazione, cosa che io trovo vergognosa.....è accertarsi che l'unità di cure palliative che segue una persona sia competente, attenta e affidabile: quando tutti gli esami e le terapie avanzate, tecnologiche, super raffinate non servono più, ciò che conta è l'umanità, la disponibilità di farmaci non solo per calmare i dolori ma anche per operare sull'umore del paziente. il dolore fine a se stesso DEVE essere bandito dalla vita della gente, da quella dei malati avanzati di cancro, come di qualsiasi altra persona: occorre garantire la dignità di ciascuno.

un abbraccio

lory

daniela toto

Nuovo Iscritto

Username: Danylela

Messaggio numero: 1

Registrato: 05-2006

Inviato il giovedì 04 maggio 2006 - 15:31:

Ciao a tutti,

è la prima volta che scrivo, ho bisogno di parlare con qualcuno che comprenda la mia situazione e il mio stato d'animo. La mia storia è come le vostre dolorosa e dura, torno indietro a tre anni fa, precisamente al 5 maggio 2003, un mese e mezzo prima del mio matrimonio!!!! Scoprimo che mia madre, 49 anni ha un tumore al seno, ma non è tutto, dagli esami risultano anche metastasi ossee diffuse e metastasi polmonari.

La situazione è terribile e disastrosa, inizia subito la chemio, 6 cicli, passano sei mesi a dir poco terribili, mia madre è distrutta....

ma la situazione migliora, le metastasi polmonari scompaiono e anche quelle ossee....

riesce a tornare alla normalità, pian piano sembriamo aver dimenticato tutto quello passato, ma a settembre 2005 i marcatori si rialzano, la tac è negativa così inizia una terapia ormonale, fino a febbraio scorso quando viene individuata una recidiva ossea sulla colonna cervicale, a marzo fa 10 sedute di radioterapia continuando la terapia ormonale, lunedì dovrà ripetere la TAC e vedere com'è la situazione.

Sono terrorizzata, lei adesso è molto debole, mangia poco, e di umore è molto giù....

ho paura che la malattia non si sia fermata, ho paura che dovrà iniziare la chemio....

insomma vivo quotidianamente con un masso sullo stomaco.

Spero di non essere stata troppo pesante, ma ho bisogno di avere un appoggio da chi può capire la mia situazione.....

Pierpaolo Betteto

Nuovo Iscritto

Username: Pier

Messaggio numero: 28

Registrato: 08-2005

Inviato il giovedì 04 maggio 2006 - 18:31:

Ciao a tutti, un pensiero speciale a Erika... sei sempre così gentile e delicata! Un grande abbraccio ad Antonella (forza!), Carmen, Claudio, Stefano e Susanna, Loredana e Francesca grazie per esserci sempre!

Ho preferito scrivere in privato a Pierangela (spero che sia valido l'indirizzo) parlando di persone non

del sito..

Spero che Carlo possa avere dei buoni consigli, ma visto che sei a PD, potresti avere un colloquio con i nostri volontari o magari venire a conoscerci in Prato della Valle questa domenica dalle 9 alle 12..

Non voglio fare pubblicita' all'iniziativa, ma piu' siamo meglio e'!
informazioni su www.angolopd.it

Volevo dare anche una piccola idea a Daniela: ho conosciuto molte persone che anche dopo anni hanno riavuto il tumore, ad oggi e' il mio peggiore pensiero.. ci si ricorda tutto cio' che si e' superato e si pensa che stavolta sara' peggio! Devi cercare un'aiuto o darle la massima serenita' questo e' il momento piu' difficile per tutti: pazienti e persone vicine! Ma sii forte anche se e' la cosa piu' ovvia e difficile
Pierpaolo

Carlo Gobbin

Nuovo Iscritto

Username: Carlog

Messaggio numero: 2

Registrato: 05-2006

Inviato il domenica 07 maggio 2006 - 02:42:

Ringrazio tutti per l'accoglienza. Mio padre è stato operato mercoledì ed ora è ancora in rianimazione. I medici hanno fatto 2 tac post operatorie perchè dicevano che con un'operazione al cervello, purtroppo, il rischio di emorragie è alto, ma per fortuna le tac "dicono" che non ci sono problemi. Il fatto è che ancora fa fatica a risvegliarsi..lo stanno tenendo sotto sedativi.

Carmen, io sospetto che anche mio padre abbia un'emiparesi e domani chiederò al medico. Il sospetto deriva dal fatto che nel suo "sonno" muove solo il braccio e la gamba destri, mentre la parte sinistra non la muove mai. Io non so se mia madre ha mai notato questa cosa, ma io sì..e voglio chiedere. Ho sempre sentito che la parte destra del cervello comanda la parte sinistra del corpo...è vero? Perchè se così fosse, beh, lui è stato operato proprio nella parte destra del cervello. Insomma, le cose combaciano. Spero veramente tanto che non sia così. Sto sperando talmente tante cose che quasi non le ricordo più!!! Noi gli siamo vicini, e, fortunatamente, abbiamo tanti parenti che stanno vicini a noi e ci sostengono in questi duri giorni.

Io vi ringrazio ancora e vi auguro tutto il bene che posso.

Ciao!

Carlo.

tiziana bugli

Nuovo Iscritto

Username: Tbugli

Messaggio numero: 1

Registrato: 04-2006

Inviato il domenica 07 maggio 2006 - 18:27:

X le moderatrici.

Buonasera a tutti, scusate se mi intrometto ma non so a chi scrivere...

Ho perso mio marito (37 anni) 2 mesi x un maledetto melanoma metastatico...e sono 2 mesi che cerco un forum di autoaiuto x provare ad uscire, almeno in parte, da questo stato di "sopravvivenza" in cui mi trovo; purtroppo non ci sono...ma ho trovato voi. Sapete x caso indirizzarmi? So che esistono dei gruppi, ma x me sono lontani e poi non riesco ancora a confrontarmi a voce con il dolore...preferisco scrivere...

Scusatemi ancora x la digressione...

Un abbraccio a tutti e...non mollate mai!

Tiziana

Loredana Ristori

Nuovo Iscritto
Username: Lory

Messaggio numero: 314
Registrato: 05-2005
Inviato il domenica 07 maggio 2006 - 21:58:

tiziana, tesoro...
puoi sicuramente cominciare col pensare che dopo così poco tempo è IMPOSSIBILE anche solo iniziare a superare un dolore come il tuo!
io mi metto alla ricerca e se troverò qualcosa, te lo farò sapere.
ti abbraccio forte forte...sei di Firenze, vero?
Con affetto e tanta tanta voglia di stringerti a me
lory

Loredana Ristori
Nuovo Iscritto
Username: Lory

Messaggio numero: 315
Registrato: 05-2005
Inviato il domenica 07 maggio 2006 - 22:08:

e...ecco ...
mi è venuta in mente una cosa..
tu sei giovane, tiziana, e sei una gran persona...
domani, ci sentiamo in privato: che ne diresti di attivarlo tu, un gruppo? c'è così tanta gente che sta male, che se ne va giovane, non solo per malattia, ma anche per incidenti, tante famiglie disperate, non dico che siano tutte disponibili a parlare, ma...col tempo si può fare tanto!
La solidarietà è importante, e solo chi ha vissuto certi problemi capisce fino in fondo com'è stare, dopo!
un nuovo abbraccio
lory

Stefania Vailati
Nuovo Iscritto
Username: Stefania

Messaggio numero: 2
Registrato: 03-2006
Inviato il lunedì 08 maggio 2006 - 09:33:

Ciao Carlo!
La situazione di tuo papà è identica a quella del mio...dopo l'intervento ha passato una settimana in rianimazione...ora è a casa e oggi ha la centratura al Niguarda....la prima tappa della radioterapia....
I medici ti hanno detto che tipo di tumore sospettano?? So che bisogna aspettare l'esito della istologica, ma a noi hanno detto subito che sospettavano un glioblastoma...e difatti così è stato...
Ha avuto una lievissima emiparesi, ma con una settimana di fisioterapia è tornato alla sua indipendenza e autosufficienza....
Un abbraccio forte e non mollare...
Stefy

Carmen
Nuovo Iscritto
Username: Carmen

Messaggio numero: 75
Registrato: 10-2005

Inviato il lunedì 08 maggio 2006 - 09:45:

caro Carlo, sì, la parte destra del cervello comanda il lato sinistro e le capacità spazio temporali. mio padre come il tuo, aveva il tumore al lato destro e questi sono i problemi che ha oggi, se invece fosse stato al lato sinistro avrebbe perso anche l'uso della parola, e l'importante poi è che non sia mancino. Non preoccuparti per la paresi, vedrai che piano piano riprenderà a muovere gli arti e forse anche a camminare, mio papà ora comincia a fare qualche passo col bastone e con una persona accanto, ed ha avuto un grosso recupero visto che quando è uscito dall'ospedale non riusciva nemmeno a sorreggere il capo. Lui dopo l'intervento ha avuto un'emorragia ed è stato rioperato dopo due giorni, ma ormai tuo papà dovrebbe essere fuori rischio. se hai bisogno di altre informazioni contattami, anche tramite e-mail... ti abbraccio Carmen

tiziana bugli

Nuovo Iscritto

Username: Tbugli

Messaggio numero: 2

Registrato: 04-2006

Inviato il lunedì 08 maggio 2006 - 14:38:

Grazie Lory,
sempre pronta e disponibile...

Avevo pensato anche io alla possibilità di "creare" un forum di autoaiuto ma non so come si fa, non saprei proprio da che parte cominciare, x ora continuo a cercare su internet...

Grazie!

Baci Tiziana

SOS Tumori

Amministratore Forum

Username: Admin

Messaggio numero: 39

Registrato: 02-2004

Inviato il lunedì 08 maggio 2006 - 18:02:

Benvenuti nel "nostro condominio" a PierAngela, Stefania, Carlo, Daniela e Tiziana.

Cara Tiziana, il forum nel quale sei giunta è effettivamente nato come sorta di gruppo di "Autoaiuto Virtuale", infatti, le pronte risposte che hai ricevuto da coloro che frequentano "questo condominio", ne sono una dimostrazione.

Il Forum è nato in seguito all'analisi delle richieste giunte negli ultimi 9 anni alla Linea Verde telefonica SOS Tumori, dove era stato più volte manifestato da pazienti e familiari il desiderio di scambiare informazioni ed emozioni non soltanto con "addetti ai lavori", ma anche con persone che vivevano esperienze simili alla propria.

Più o meno per sommi capi, per attivare un "Forum", fondamentalmente, bisogna essere all'interno di un sito internet, sito che puoi creare tu stessa appoggiandoti ad un Provider, oppure "chiedendo ospitalità" ad un sito pre-esistente.

E' bello comunque vedere la vostra volontà e disponibilità nel voler creare ulteriori spazi di condivisione ed aiuto nei confronti degli altri.

Grazie.

Un abbraccio circolare a tutta la "famiglia".

Gloria (moderatrice)

Antonietta Anzivino

Nuovo Iscritto

Username: Francy45

Messaggio numero: 25

Registrato: 03-2005

Inviato il lunedì 08 maggio 2006 - 20:43:

Ciao a tutti,

beh era da un pò che non mi facevo sentire, ma ho avuto dei lunghi periodi di ricovero.

Saluto i vecchi amici di questo forum ed un benvenuto ai nuovi.

Non ho avuto molto tempo per leggere tutte i vostri post, ma come avrò tempo lo farò.

Vorrei chiedere un pò di collaborazione se potete. Essendo allergica, ho bisogno di testare dei farmaci prescritti nell'ultimo ricovero, per cui ho bisogno di un buon centro di allergologia. Quello che devo testare è: Alendronati e DiBase (colcalciferolo), mi servono per le ossa. Però se non li testo non posso prenderli. Ringrazio chi di voi può darmi una mano.

A presto.

Antonietta.

SOS Tumori

Amministratore Forum

Username: Admin

Messaggio numero: 40

Registrato: 02-2004

Inviato il martedì 09 maggio 2006 - 10:51:

Cara Antonietta,

uno dei centri migliori è il Servizio di Allergologia e di Immunologia Clinica Università degli Studi di Roma "La Sapienza" presso l'Umberto I° (Prof. Fernando Aiuti) Telefono: 06.49972039

Edificio: Medicina clinica – palazzina A

e-mail: cac02@policlinicoumberto1.it f.aiuti@tiscalinet.it

Dimmi però se per te è troppo lontano, ne cercherò un altro.

Un abbraccio Gloria (moderatrice)

tiziana bugli

Nuovo Iscritto

Username: Tbugli

Messaggio numero: 3

Registrato: 04-2006

Inviato il martedì 09 maggio 2006 - 21:47:

gentilissima Gloria,

prima di tutto grazie x il benvenuto e x la risposta.

Credo che x creare un Forum, oltre all'aspetto puramente tecnico ci sia bisogno di altro... voi non sareste interessati alla proposta?

Un abbraccio a tutto il "condominio"

Tiziana

DANIELA

Nuovo Iscritto

Username: Danylela

Messaggio numero: 2

Registrato: 05-2006

Inviato il mercoledì 10 maggio 2006 - 12:01:

Salve a tutti e un grazie particolare per il benvenuto a Gloria.

Un benvenuto a Tiziana e un abbraccio forte per quello che ha passato e che sta ancora passando.

La situazione di mamma non è delle migliori, o meglio, non abbiamo ancora la risposta della TAC fatta lunedì, ma i marcatori sono aumentati nonostante la radioterapia.
Volevo chiedere a qualcuno di Voi se è possibile che l'aumento sia dovuto proprio alla radio...

Underthesky

Nuovo Iscritto

Username: Underthesky

Messaggio numero: 66

Registrato: 05-2005

Inviato il mercoledì 10 maggio 2006 - 12:34:

Amici, scusate la mia lunga mancanza e scusatemi ancora se non rispondo agli ultimi interventi ma non ho avuto modo di leggerli, spero di poterlo fare al più presto.

Intanto do il benvenuto ai nuovi "compagni di viaggio"!

Mia madre sta abbastanza bene, l'ultima tac era buona e i marcatori in discesa e dopo varie peripezie e colloqui stamattina mi hanno confermato che sarà accettata per il programma cyberknife!

A parte delle questione burocratiche (a livello economico non di poco conto)sono felicissima!

La mia nipotina sta bene ma sarà operata il 14 Giugno....

spero che il giorno del mio matri possano essere tutti presenti (me compresa!!!)visto che anche dalla parte della famiglia del mio quasi marito ci sono dei problemi di salute....

Loredana mi ha informata in merito a Pierangela operata di tumore al pancreas, cara Pierangela mia madre ha subito la tua stessa operazione e ormai posso dire di saperne parecchio (purtroppo)se ti va ti lascio la mia email e possiamo parlarne! La mail è ileniarnv@yahoo.it
spero di sentirti presto!

amici carissimi vi voglio bene, siate sempre forti....e lottare insieme è già qualcosa....

Ilenia

Antonella

Nuovo Iscritto

Username: Anto

Messaggio numero: 131

Registrato: 09-2004

Inviato il giovedì 11 maggio 2006 - 14:32:

Mio padre è peggiorato, l'oncologo mi ha comunicato che ormai possiamo solo lavorare sul controllo dei sintomi e che dobbiamo aspettarci che presto "succeda". Ragazzi, nonostante me l'aspettassi è così difficile rassegnarsi, ogni volta che lo saluto ed esco da casa sua penso che potrebbe essere l'ultima.....

Da una parte lui sta soffrendo così tanto che mi auguro che le sue sofferenze non durino più molto, ma dall'altra gli voglio bene e non riesco a pensare davvero che sia meglio non vederlo più da un giorno all'altro.

Chi ha perso qualcuno di molto vicino come Vania, Tiziana, Susanna, Claudio, Giusy e molti altri mi può comprendere in questo momento, è un momento che non vorremmo mai affrontare ed in fondo è il più difficile perché dobbiamo mettere davvero da parte la speranza ed aspettare, sapendo che ciò che arriverà ci farà stare ancora peggio di come stiamo ora.

Vi ringrazio per l'ascolto, vi scriverò presto.

Vorrei salutare il rientro di Antonietta, spero tanto che le cose per te vadano meglio ora.

Un abbraccio a tutti e buona fortuna!

Antonella

pierangela

Nuovo Iscritto

Username: Pierpa

Messaggio numero: 4

Registrato: 04-2006

Inviato il giovedì 11 maggio 2006 - 20:04:

Vi scrivo un brano che a mio parere contiene delle frasi molto belle e spunti di riflessione, sia per chi come me sta vivendo in prima persona la sofferenza e chi invece è vicino a chi sta male e soffre nel cuore ancora più di lui.

"Il dolore è lo spezzarsi del guscio che racchiude la vostra conoscenza. Come il nocciolo del frutto deve spezzarsi affinché il suo cuore possa esporsi al sole, così voi dovete conoscere il dolore. E se riuscite a custodire in cuore la meraviglia per i prodigi quotidiani della vita, il dolore non vi meraviglierebbe meno della gioia.

Accogliereste le stagioni del vostro cuore come avete sempre accolto le stagioni che passano sui campi.

E veglierete sereni durante gli inverni del vostro dolore.

Gran parte del vostro dolore è scelto da voi stessi.

E' la porzione amara con la quale il medico che è in voi guarisce il vostro male.

Quindi confidate in lui e bevete il suo rimedio in serenità e in silenzio.

Poiché la sua mano, benché pesante e rude è retta dalla tenera mano dell'invisibile.

E la coppa che vi porge, nonostante bruci le vostre labbra, è stata fatta con la creta che il Vasaio ha bagnato di lacrime sacre."

Gibran

Fino ad oggi non avevo mai vissuto un'esperienza di forte dolore. Non ero riuscita a dargli nessun particolare significato. Il nocciolo che si spezza per esporsi al sole e ricominciare a vivere...

Tiriamo fuori "il medico che è in noi e guarisce il nostro male" perché sappiamo bene che le terapie e le medicine sono importantissime ma allo stesso modo è fondamentale affrontare la malattia con ottimismo e voglia di farcela.

Un grande abbraccio a tutti

Pier

Pierpaolo Betteto

Nuovo Iscritto

Username: Pier

Messaggio numero: 29

Registrato: 08-2005

Inviato il venerdì 12 maggio 2006 - 07:46:

Per Damiela, per quanto possa essere utile, a me durante la Radioterapia o durante la Radio e la chemio concomitanti hanno fatto fare solo gli esami standard perché mi dicevano che i marcatori tumorali non potevano essere totalmente attendibili....

ti indico anche la domanda e la risposta che mi ha dato il Prof. Veronesi a questo riguardo:

<http://www.corriere.it/corrforum/corriere/Thread?forumid=256&postid=491168>

un abbraccio!

Pier (m)

claudio

Nuovo Iscritto

Username: Claudio

Messaggio numero: 48

Registrato: 03-2005

Inviato il venerdì 12 maggio 2006 - 08:53:

Ciao..

mio padre è stato ricoverato, la prossima settimana verrà operato. L'esame istologico di quella massa che gli avevano asportato a fine aprile era parzialmente sbagliato perché invece che un microcitoma si

tratta ancora del tumore cerebrale che ha infiltrato la teca cranica ed ha cominciato ad espandersi sotto la cute. Li per li è stato quasi un sollievo sapere che non si trattava di un nuovo tumore ma adesso.. anche quello che sembrava il male minore fa paura. Lui è abbastanza tranquillo, anche se io dubito lui abbia la piena cognizione di ciò che succede e delle conseguenze che possa avere. Giorni fa sono andato dal chirurgo che lo aveva operato le 2 precedenti volte e... anche se dovrei averci fatto il callo, sentirsi dire "io lascerei perdere.. non ne vale la pena" fa smepre male. Così ora è in ospedale, dalla tranquillità con cui mi avevano descritto l'intervento all'inizio si è passati ad un po di preoccupazione per il fatto che il tumore ha infiltrato l'osso e che la calotta attraverso cui nei precedenti interventi si è acceduti al cervello, non potrebbe "riutilizzarsi" ma dovrà verosimilmente farsi un placca o cose simili.. Mi spiace portare una nota di pessimismo e di preoccupazione in quanti con problemi simili si affacciano ora al forum.. ma avevo bisogno un po di sfogarmi. Il chirurgo del "lascia perdere" ha detto cmq che con questo tipo di tumore si può anche sperare in prognosi vicine ai 10 anni.. spero per tutti in un po di fortuna.
Claudio

Ilaria

Nuovo Iscritto
Username: Pikkolina

Messaggio numero: 6
Registrato: 04-2006
Inviato il venerdì 12 maggio 2006 - 13:03:

Il mondo spesso ci fa sentire parte di un meccanismo che non ci appartiene. Succede allora che tutto sembra insostenibile e ci si chiede fino a dove si può davvero arrivare e quando invece sia il caso di arrendersi.

Per me, questo arrendersi è la chiave per rinascere. Non è una arresa, è una rivincita verso una vita che non è più la nostra. Tutti noi abbiamo nell'anima una forza che quando viene stuzzicata scatena un'onda che travolge tutto. Quanti ci dicono "non so come tu abbia fatto... io al tuo posto.." e a quanti noi l'abbiamo detto?

Io credo dal profondo del mio cuore che siate tutti TUTTI speciali, anche solo per il fatto di saper ascoltare i problemi degli altri quando voi stessi ne avete di forti. Tanti mollerebbero, tanti si chiuderebbero nel loro dolore, come ho fatto in passato io, voi no. Voi siete qui e voi sapete vivere. Questo messaggio era solo indirizzato a farvi i miei più veri complimenti. Siete in gamba.. fate Anima.

Per rinascere si deve saper morire, questo è ciò che ho capito.

DANIELA

Nuovo Iscritto
Username: Danylela

Messaggio numero: 3
Registrato: 05-2006
Inviato il venerdì 12 maggio 2006 - 15:33:

Grazie mille PIERPAOLO,
anch'io ho letto che i marcatori durante queste terapie non sono assolutamente attendibili, la risposta della TAC ancora non l'abbiamo avuta, questo in parte mi fa pensare che forse la situazione non è proprio terribile, altrimenti da lunedì ci avrebbero contattato, però la paura è sempre più forte.
Inoltre oggi è stata una bruttissima giornata, mia mamma non si sente bene, ha problemi intestinali che sono soliti i giorni successivi la TAC, non so se è normale, forse a causa del liquido di riscontro...
Comunque attendiamo la risposta e cercherò di essere fiduciosa....

Grazie a tutti ragazzi e un abbraccio forte..

Loredana Ristori

Nuovo Iscritto
Username: Lory

Messaggio numero: 316
Registrato: 05-2005
Inviato il venerdì 12 maggio 2006 - 22:52:

vorrei solo inviare un cenno d'incoraggiamento a claudio...non l'ha fatto nessuno, e credo che davvero ne abbia molto bisogno, caro, tenero e forte ragazzo che da anni lotta in silenzio, come un leone: ogni tanto, sembra proprio stufo, ma poi rialza la testa, e con lui la sua famiglia...siete dei grandi, davvero! estendo questo messaggio daniela e agli altri che stanno vivendo giorni difficili....anche me, sì, anche me...comincio a non farcela più....

buona notte
lory

maurizio

Nuovo Iscritto
Username: Lazzaro

Messaggio numero: 1
Registrato: 05-2006
Inviato il domenica 21 maggio 2006 - 19:28:

Ciao a Tutti sono un nuovo iscritto , la mia storia e presto raccontata 1 mese fa il 10 aprile mia moglie(48 anni) ha fatto una colonscopia a scopo preventivo (la sua mamma ha contratto il k.al colon all'età di 70anni) e ci è caduto il mondo addosso. Per farla breve il 9 maggio è stata operata di emicolectomia DX il referto istologico evidenzia un adenocarcinoma di stadio T4 (il massimo) livello di infiltrazione G3 l'unica nota positiva, su cui aggrappo tutte le mie speranze, e che dei 12 linfonodi nessuno presenta metastasi (pN0) che dire è un'ancora di salvezza scoprire un forum con cui condividere e diluire le paure del futuro .
Non conosco nessuno di voi ma mi sento a tutti vicino.

Sally

Ospite non registrato
Inviato il lunedì 22 maggio 2006 - 13:02:

„le gambe sono diventate piccolissime e mangia a stento... io ormai faccio milano napoli tutte le settimane...l'angoscia e parte di me anche quando sorrido.....non ce la faccio ...non può andar via.....

Ilaria

Nuovo Iscritto
Username: Pikkolina

Messaggio numero: 7
Registrato: 04-2006
Inviato il lunedì 22 maggio 2006 - 16:17:

maurizio noi siamo qui soprattutto per dare un ancora di appoggio a chi ogni tanto non ce la fa da solo.

Ti abbraccio

Loredana Ristori

Nuovo Iscritto
Username: Lory

Messaggio numero: 317
Registrato: 05-2005
Inviato il lunedì 22 maggio 2006 - 17:04:

ciao maurizio....ti avevo scritto ieri sera ma il pc mi ha tradito.....voglio solo dirti che oggi un tumore al colon senza metastasi è assolutamente guaribile...mia cugina, medico, operata da tre anni dopo un'emorragia masiva , sta bene..e così la miglie del mia collega, operata a 39 anni ...han fatto la chemio adiuvante, fanno i controlli ma va tutto bene.....solo se ci sono metastasi diffuse, magari apiù di un organo, o la terribile carcinosi peritoneale, c'è da allarmarsi...certo, la vita cambia, i controlli sono un stillicidio....ma pian piano si torna alla normalità...tu, quanti anni hai? avete dei figli? dei fratelli? io sononella disperazione: stamattina son stata al funerale di guido de carolis....quel dirigente con cui collaboravo spesso malato di mieloma da dicembre.....bruno, mio marito, il mieloma ce l'ha da aprile 2005...ecco scuatemi, questo è quanto lory

marta

Nuovo Iscritto

Username: Martar

Messaggio numero: 1

Registrato: 05-2006

Inviato il martedì 23 maggio 2006 - 23:30:

Dopo una diagnosi fatta telefonicamente dal medico generico di intossicazione alimentare...venerdì sera portiamo mamma al pronto soccorso con la pressione alta e un fortissimo mal di testa. Dopo una visita cardiologica e neurologica negativa...i medici decidono di fare per precauzione anche una tac, anche perchè mamma aveva confusione mentale e sembrava anche balbettasse..mentre la pressione si manteneva sempre 220 di max e 110 di min.

Dopo la tac ci convoca il neurochirurgo per informarci che al cervello risulta una lesione e che è stata richiesta con urgenza una risonanza magnetica in quanto si sospette un'emorragia celebrale con il rischio di un immediato intervento chirurgico. Nell'attesa per fare la risonanza, viene attaccata a delle flebo con del cortisone e al monitoraggio continuo della pressione. Ogni mezzora le vengono fatte delle fiale di lasix in quanto la pressione aumenta di continuo e il mal di testa si fa sempre più insistente. Finalmente dopo due ore viene fatta la risonanza e il neurochirurgo ci informa della presenza di due metastasi, di cui una di 2 cm nella zona occipitale dx con versamento di sangue. Ci mettono al corrente che questa metastasi non trova più spazio e preme sui centri vitali potendo creare dei seri danni, tra cui il coma. La ricoverano in neuropatologia in quanto non ci sono posti in neurochirurgia. Sabato e domenica le fanno solo della terapia anti edema con delle flebo e mantengono la pressione tra 160 e 80. Lunedì mattina cominciano con degli esami del sangue e poi le fanno la mammografia per cominciare ad andare alla ricerca del primitivo. Risultato della mammografia negativo. Stamattina viene portata in oncologia, in quanto per loro diventa paziente oncologica. In oncologia mia madre risulta abbandonata a se stessa...oltre che il confronto con la dura realtà del reparto le crea subito tachicardia e un aumento di pressione. Dopo una giornata di assenza medici... stasera io e mia sorella un pò arrabbiate chiediamo spiegazioni sul come mai a mia madre è stata tolta la terapia...e da un infermiere ci viene risposto che avevano fatto una flebo alle 14, ma mia madre non conferma...e l'infermiere non sapendo più cosa dire riferisce che forse si è confuso. Comunque le misurano la pressione, che era 180 con 90 e l'infermiere riferisce: si si anch'io ho la pressione alta...e scocciato le mette una flebo di lasix. Chiediamo notizie sulla tac total body e ci riferiscono che è stata prenotata ma che non sanno dirci quanto tempo passerà...che devono rifare tutti gli accertamenti ex novo e che bisogna avere pazienza.

CHE DOBBIAMO FARE??????????????????

QUALCUNO MI SA INDICARE UNA STRADA DA SEGUIRE????

Anonimo

Inviato il mercoledì 24 maggio 2006 - 09:35:

CIAO A TUTTI SOLO UN SALUTO VELOCE ,HO LETTO UN PO' DI POST ,MI SPIACE PER CLAUDIO E ANTO....SO COSA VUOL DIRE E VI SONO VICINO!UN BEN ARRIVATI AI NUOVI ANCHE SE SIETE ARRIVATI QUA QUALCOSA DI BRUTTO VI HA PORTATO...MIO MARITO STA BENE ORA IL CONTROLLO è STATO SPOSTATO NN + A DUE MESI MA A QUATTRO MESI ,UN PO' TRANQUILLITÀ!LA AUGURO

ANCHE A TUTTI VOI.
SALUTI ALLE MODERATRICI AI VECCHI INQUILINI DI QUESTA CASA AI NUOVI FORZA A TUTTI!!!!
UN ABBRACCIO CIRCOLARE ARIANNA

Loredana Ristori

Nuovo Iscritto
Username: Lory

Messaggio numero: 318
Registrato: 05-2005
Inviato il mercoledì 24 maggio 2006 - 11:25:

marta....forza!

io credo che, nella vostra situazione, mi metterei fuori della porta del primario, e appena lo vedrei gli chiederi un colloquio urgente. dovesse glissare, gli direi che mi rivolgerò alla polizia! una persona non può essere lasciata a se stessa, senza chiarezza su terapie ed esami, e sui relativi tempi, quando le sue condizioni sono difficili come quelle di tua madre! ci devono essere almeno due tipi d'intervento, uno, per agire subito sui sintomi più pesanti, come la pressione alta, e il versamento di sangue intracranico, e l'altro, per cercare alla svelta il tumore primario e capire quali cure intraprendere. Credo che su questo nessuno possa aver nulla da obiettare e sia un diritto della paziente ricevere attenzione da subito in entrambi i sensi.....

maurizio

Nuovo Iscritto
Username: Lazzaro

Messaggio numero: 2
Registrato: 05-2006
Inviato il giovedì 25 maggio 2006 - 18:54:

Grazie Loredana mi hai fatto coraggio, si abbiamo una figlia ha 18 anni e io ne ho 47 tra 3 giorni (il 29) , grazie anche a Ilaria per l'abbraccio virtuale.

Vi aggiorno ieri siamo andati dal oncologo e ci ha prescritto la chemio (FOLFOX 4) per 12 cicli in 6 mesi .

Si accettano consigli su come affrontarla questa chemio.

Loredana , Bruno come sta ora ? x il mieloma che terapie sta facendo ? Dai Loredana ora ci sono anche io se hai bisogno di scambiare due parole.

Due parole anche x Sally coraggio , sai io mi sono fatto la convinzione ,in quest'ultimo periodo ,che la vita è una prova a cui siamo chiamati a rispondere . Quindi quando ti senti sul punto di mollare pensa che c'e' sicuramente qualche "cosa" Dio o altro che in quel momento ti vede e ti valuta. E che ogni tuo piu' piccolo sforzo anche se minuscolo non passa inosservato.

Quindi tutto quello che fai non è fatto inutilmente .

un Bacione Maurizio.

Loredana Ristori

Nuovo Iscritto
Username: Lory

Messaggio numero: 319
Registrato: 05-2005
Inviato il giovedì 25 maggio 2006 - 19:18:

ciao, maurizio

dunque, bruno sta facendo il velcade e risponde bene, dopo ch ela chemio VAD non aveva avuto risultati, però in questo periodo ha disturbi intestinali, pressione bassa, ha perso 4 chili....

doamni di nuovo day hospital (in genere, 2 alla settimana, e per un anno è veramente dura....)
la chemio secondo me va affrontata coem una qualsiasi terapia, con qualche accorgimento, tipo mangira non tanto e più spesso, prendere fermetni lattici e magari (ma su proposta di un medico esperto) altri rimedi omeopatici pr salvaguardare il fegato, amnetenre al meglio possibile i valori

ematici ecc....comunque, la chemio non è più quella di 20 anni fa, dove tutti i pazienti erano attrezzati di secchi e catini...oggi, insieme al farmaco principale fanno la chemioterapia, poi controllano ogni volta l'emocromo e serve danno subito i fattori di crescita, in genere quando la chemioterapia inizia danno un libretto 8ce n'è uno simile anche su questo sito, credo, e uno buono sul sito dell'AIMAC), prescrivono in via preventiva chemioterapia, antidiarrea, antibiotico...che tu tieni in casa e devi usare solo se necessario.

abbraccio te e tua figlia, oltre a tua moglie: di dove sei, dov'è in cura, lei? intanto, buon compleanno, per quello che vuoi: pensa alla vostra situazione come a uno scampato pericolo: ecco un caso in cui la prevenzione può salvare davvero una vita, e la serenità di una famiglia loredana

maurizo

Nuovo Iscritto
Username: Lazzaro2

Messaggio numero: 1
Registrato: 05-2006
Inviato il sabato 27 maggio 2006 - 19:25:

Ciao , Loredana

Siamo di Torino e Anna (mia moglie) è in cura o meglio inizierà la cura il 27 Giugno.

Dovrà fare prima un piccolo intervento in anestesia locale per impiantare il Port (penso che anche Bruno ne abbiano innestato uno no?)

Il centro di riferimento per noi di Torino è l'Istituto ricerca contro il cancro di Candiolo sito WWW.ircc.it .

I disturbi intestinali di tuo marito sono purtroppo conseguenza della chemioterapia, ma se i benefici sono maggiori . . . bisogna portare pazienza.

La filosofia dello scampato pericolo hai ragione me la devo mettere in testa e quanto vado un po' giù di morale ricordarla.

Ora ti e vi saluto tutti
un abbraccio Maurizio

maurizo

Nuovo Iscritto
Username: Lazzaro2

Messaggio numero: 2
Registrato: 05-2006
Inviato il domenica 28 maggio 2006 - 08:58:

Oggi Domenica festeggio il mio compleanno con la mia famiglia . Voglio pensare , e lo voglio intensamente , che sia un giorno come tutti quelli che hanno preceduto l'arrivo del compagno oscuro che ha aggredito la mia compagna e violentato la mia famiglia.

Nathalie

Nuovo Iscritto
Username: Blue

Messaggio numero: 1
Registrato: 05-2006
Inviato il domenica 28 maggio 2006 - 17:41:

Ciao a tutti...è da qualche giorno che leggo i vostri messaggi e ho deciso di partecipare anch'io. Mi chiamo Nathalie e il mio compagno, Enrico 39 anni, da 6 anni sta combattendo con un tumore cerebrale (astrocitoma). Chemio, radio, ricoveri a gogo'..insomma la trafila che le persone affette da tumore conoscono bene. Da una settimana è ricoverato all'istituto neurologico Besta di Milano causa un sanguinamento del tumore.....una volta che l'edema si sarà riassorbito ci sapranno finalmente dire se vi è stato un aumento della massa tumorale oppure no. La cosa più dura è l'attesa.....

Ma siamo dei combattenti, la vita non ci ha mai risparmiato colpi duri, e continueremo questa battaglia a denti stretti... Un abbraccio e tutte/tutti voi

Loredana Ristori

Nuovo Iscritto
Username: Lory

Messaggio numero: 320
Registrato: 05-2005
Inviato il domenica 28 maggio 2006 - 22:57:

saluto maurizio e nathalie,
insieme a tutti gli altri....
è sempre più difficile...bruno, la cui malattia è in regressione, non mangia quasi niente, ha intermittenti problemi intestinali, pressione bassa e stamattina l'ho visto piangere...io non ce la faccio più.....vorrei che la mia vita finisse qui, in modo indolore; la vita mi ha chiesto davvero molto, e in cambio ho vuto ben poco.....ciao a tutti
lory

LARA ROSSI

Nuovo Iscritto
Username: Stellarossa

Messaggio numero: 1
Registrato: 05-2006
Inviato il lunedì 29 maggio 2006 - 17:25:

Ciao a tutti, mi chiamo lara e purtroppo ho una discreta conoscenza con questa malattia.la mia zia (51 anni adesso) nel 1998 ha subito un'isterectomia totale per via di un carcinoma ovarico, intervento andato bene, chemio di rito e controlli tutti ok, questo per i 5 anni di prassi per essere dichiarati guariti...febbraio 2005 nuovo intervento perchè "inspiegabilmente" è saltata fuori una recidiva. Intervento diventato esplorativo perchè trovate metastasi nel peritoneo, quindi ha ricominciato da capo con le chemio ecc..dicembre 2005 viene ricoverata in ospedale per un altro intervento da parte di un luminare in materia di carcinoma ovarici che le da buone speranze....intervento esplorativo anche questo. Adesso, secondo i medici che l'hanno in cura, andiamo avanti con le chemio per quanto possibile, perchè il suo fisico comincia a risentirsi secondo voi possiamo fare qualcosa, qualche cura sperimentale?
Grazie e un abbraccio forte a tutti

alessandra

Nuovo Iscritto
Username: Alessandra

Messaggio numero: 1
Registrato: 05-2006
Inviato il lunedì 29 maggio 2006 - 18:36:

Ciao a tutti, sono Alessandra una ragazza di quasi 25 anni e anch'io, non personalmente, sto vivendo l'angosciante calvario del cancro.Purtroppo ad essere colpito è stato mio padre, un uomo di 60 anni compiuti al ritorno dal mio viaggio di nozze. A dir dei dott. quello "più aggressivo"...al pancreas con metastasi al fegato, tra l'altro inoperabile fino alla sua regressione (cosa secondo me impossibile.E' da immaginare la nostra angoscia alla notizia..ci è crollato il mondo addosso, sembra che la vita si è fermata per tutti!E' banale dirlo, lo so, ma il cancro credo sia la cosa più terribile che ti possa capitare....Ha iniziato con la chemio, ha fatto tac, pet ed ora l'oncologo ha di nuovo consigliato la tac per poter scegliere se operare o iniziare una cura radioterapica.Ci ha detto poi di valutare quale strada intraprendere...ma come si può scegliere se non si conosce questo mondo, ospedali, dott., a cui ci si può veramente affidare? Vorremmo portarlo in capo al mondo..ma siamo impotenti di fronte a questo bestia che ti uccide giorno per giorno.Spero che qualcuno mi possa dare qualche suggerimento e nel frattempo saluto tutti di vero cuore.

marta

Nuovo Iscritto
Username: Martar

Messaggio numero: 2
Registrato: 05-2006
Inviato il lunedì 29 maggio 2006 - 21:29:

Mi sono resa conto in questi giorni che con la buona educazione non si ottiene nulla, pertanto ci siamo piazzati davanti alla porta del primario minacciando che se non ci avessero fatto entrare saremmo andati dal direttore sanitario e successivamente avremmo fatto un'esposto al tribunale per i diritti del malato. Da allora ci trattano con i guanti. Comunque mamma oggi ha fatto la tac total body...da dove non si evincono grosse neoplasie, ma il risultato ufficiale lo consegnano domani da reparto di radiologia a quello di oncologia, per adesso l'abbiamo saputo solo in via ufficiosa tramite amicizie. Domani arriveranno anche i risultati dei marcatori tumorali e i medici si consulteranno. Oggi ci dicevano che il prossimo passo dovrebbe essere una scintigrafia ossea..e se anche qui non dovrebbe risultare nulla, come ultima spiaggia faranno una biopsia (con seri rischi purtroppo, considerando l'edema che attualmente c'è..e la zona in cui è) Vedremo...per ora si vive alla giornata.

marta

Nuovo Iscritto
Username: Martar

Messaggio numero: 3
Registrato: 05-2006
Inviato il lunedì 29 maggio 2006 - 21:32:

Mi sono resa conto in questi giorni che con la buona educazione non si ottiene nulla, pertanto ci siamo piazzati davanti alla porta del primario minacciando che se non ci avessero fatto entrare saremmo andati dal direttore sanitario e successivamente avremmo fatto un'esposto al tribunale per i diritti del malato. Da allora ci trattano con i guanti. Comunque mamma oggi ha fatto la tac total body...da dove non si evincono grosse neoplasie, ma il risultato ufficiale lo consegnano domani da reparto di radiologia a quello di oncologia, per adesso l'abbiamo saputo solo in via ufficiosa tramite amicizie. Domani arriveranno anche i risultati dei marcatori tumorali e i medici si consulteranno. Oggi ci dicevano che il prossimo passo dovrebbe essere una scintigrafia ossea..e se anche qui non dovesse risultare nulla, come ultima spiaggia faranno una biopsia (con seri rischi purtroppo, considerando l'edema che attualmente c'è..e la zona in cui è) Vedremo...per ora si vive alla giornata.

maurizio

Nuovo Iscritto
Username: Lazzaro2

Messaggio numero: 3
Registrato: 05-2006
Inviato il martedì 30 maggio 2006 - 08:15:

Ciao a Tutti.
X Alessandra , con la chemio e la radio effettivamente si puo ottenere una regresione del tumore consentendo poi l'interveto.
X i centri dipende da dove abiti ma se guardi bene anche in questo sito vi è un elenco di centri specializzati.
Qui a Torino ad esempio esiste un cetro WWW.IRCC.it dove opera un medico molto bravo specializzato su organi addominali ed in particolare fegato e pancreas (PROF.Capussotti)

Coraggio.

claudio

Nuovo Iscritto

Username: Claudio

Messaggio numero: 49

Registrato: 03-2005

Inviato il martedì 30 maggio 2006 - 08:24:

Ciao a tutti...

Mio padre è stato operato lunedì scorso, l'intervento sembra essere andato bene ma i medici dicono che il tumore ha infiltrato sia l'osso che la cute sulla fronte, che in buona sostanza è diventato molto, molto, aggressivo e che non ci si debba aspettare nulla di buono. Cioè l'intervento ha per ora tamponato la situazione ma che non si può certo dire essere stato risolutivo. Adesso si considera se affrontare o meno una radioterapia, per cercare di contrastare quanto i chirurghi non hanno potuto rimuovere. Ho parlato con la radioterapista, la stessa che lo scorso anno ha preferito non ripetere la radio dopo che già nel 2000 mio padre la fece. Ora dice che non c'è molto da perdere nel provare. Lui sta discretamente anche se a volte sragiona e dice cose senza senso. Anche di questo i medici dicono rientrare nell'ordine delle cose nel senso che un po' per il cortisone un po' per l'intervento può essere una nuova realtà.

LARA

Nuovo Iscritto

Username: Stellarossa

Messaggio numero: 2

Registrato: 05-2006

Inviato il martedì 30 maggio 2006 - 15:19:

Salve a tutti,

a Claudio uno speciale abbraccio per il momento particolare, anche se questa malattia offre soltanto momenti particolari ma purtroppo non in senso positivo.

Volevo sapere se qualcuno di voi ha avuto a che fare direttamente o indirettamente con cure sperimentali o innovative, in questi giorni ci hanno indirizzato verso una cura formata da IRESSA, F.A.C. e SOMAVERT 10...qualcuno conosce questi farmaci?

Un saluto a tutti, Lara

Erika Ballardin

Nuovo Iscritto

Username: Keriak

Messaggio numero: 10

Registrato: 02-2006

Inviato il martedì 30 maggio 2006 - 15:24:

Ciao a tutti! E' molto che non mi faccio sentire, ma ultimamente credo di avere avuto forse 5 mn ogni 2 giorni per lavarmi giusto i capelli...un po' di ironia non fa mai male.

Comunque do il benvenuto a tutti i nuovi arrivati. Purtroppo mi sono resa conto in questi mesi che c'è molta sofferenza nella vita, eppure non riesco a non amarla questa vita. Vedo sempre una luce in fondo a questo buio corridoio, perchè deve essere così. Non so se sono io, o le circostanze che me l'hanno tirata fuori, ma sto scoprendo un'incredibile forza dentro di me.

Ultimamente me ne sono successe proprio tante...Mio papà è stato operato alla fine. Non ne poteva più, aveva iniziato ad accusare molto dolore. La chemio neoadiuvante non aveva ridotta la massa, ma l'aveva fermata. Insomma gli fanno l'operazione, qui a Schio dove dicono che Otorino sia molto buona e poi lui non voleva spostarsi. L'operazione era delicatissima, al volto. Non pericolosa per la vita del paziente perchè non si toccavano organi vitali, ma delicata sì. Gli avevano anche prospettato la possibilità di levare l'occhio perchè forse era stato intaccato. Quindi gli avrebbero fatto poi la

protesi...Insomma l'operazione è andata bene! Hanno tolto tutta la massa e gli hanno salvato l'occhio! Certo da quell'occhio non ci vedrà più, ma almeno è il suo. Adesso sta recuperando bene. Le ferite si stanno rimarginando bene e anche il muscolo che gli hanno prelevato dalla tempia per riempire il vuoto sta attecchendo bene. Ma soprattutto non ci sono metastasi, niente linfonodi intaccati. Adesso dovrà fare radioterapia. E questo lo demoralizza un po'. Noto che proprio adesso che l'intervento è stato fatto è un po' depresso. Forse i nervi si sono rilassati. La radioterapia si prospetta un po' lunghetta. A proposito Pierpaolo, la farà a Padova perché l'oncologo dice che là è molto buono il reparto. Comunque ti scriverò in privato per dei consigli magari. Insomma mi sono sentita felice per l'esito dell'operazione, ma poi ho avuto paura di sentirmi così perché magari mi illudo...Ma io devo affrontare tutto guardando sempre quella luce in fondo. Bisogna guardare quella luce...

Come se non bastasse, il mio ragazzo ha iniziato a soffrire di depressione e fobie. Si è ridotto in maniera preoccupante, non dorme, non mangia e non vuole andare dallo psicologo. Ho sofferto moltissimo a vederlo così, mi si stringeva il cuore. E per finire mi ha eliminata dalla sua vita, mi ha lasciata. Anche se stavo cercando di aiutarlo per quanto ero in grado...Insomma mi sono detta: non c'è pace. Mi sono chiesta se qualcuno di felice c'è in questo mondo. Poi ho capito che questo è vivere. Sofferenza, ma anche tanta gioia. Non è che vedo il bicchiere mezzo pieno, ma sento che devo vivere tutte le esperienze dentro di me. Tutti hanno la loro sofferenza. Adesso forse sto toccando il fondo, ma poi non potrò che risalire. Forse sono scioccamente ingenua, ma questa è la forza che sto tirando fuori da me stessa.

Forza! Per tutti ci sarà un giorno più sereno! Un abbraccio!

Erika

Carmen

Nuovo Iscritto

Username: Carmen

Messaggio numero: 76

Registrato: 10-2005

Inviato il martedì 30 maggio 2006 - 16:50:

ciao a tutti, mio padre ha avuto un peggioramento da circa 20 giorni, così dopo aver più volte chiesto al neurochirurgo di fare una risonanza, si è reso conto anche lui che era necessaria quando siamo andati per prendere le nuove pillole di chemio.giovedì scorso ci ha detto che dovevamo ricoverarlo, il solo pensiero di doverlo lasciare solo ci ha messo tanta agitazione, alla fine abbiamo avuto il permesso di prendere una stanza a pagamento, la risonanza nel pomeriggio non è stata fatta in quanto lui non riusciva a stare fermo, così dopo aver "minacciato" il neurochirurgo di volerlo portare in un altro ospedale hanno trovato un anestesista, sono state ore di angoscia, mi ritrovavo sola dietro la porta, quando sono usciti si sono rifiutati di dirmi cosa avesse mio padre, poi dopo mi hanno detto che era idrocefalo e doveva essere operato tra uno o due giorni. L'indomani mattina hanno deciso di operarlo d'urgenza, ma noi visti i problemi riscontrati in precedenza non ci siamo fidati, così abbiamo contattato un amico proprietario di una clinica, che subito ci ha fatto avere un appuntamento presso un altro ospedale. non crederete a quello che vi scrivo, ma sono stata io stessa con mio fratello a far vedere la risonanza a questo neurochirurgo che non si spiegava come avessero fatto la diagnosi di idrocefalia..così è rimasto sotto controllo per due giorni e dopo una tac hanno riconfermato che non si tratta di un caso di idrocefalo. per farla breve, forse si tratta di danni causati dalla radioterapia, forse irreversibili, solo una pet che faremo giorno 12 ci dirà... ora è a casa, molto disorientato e poco lucido. sono arrabbiata con questi medici, amareggiata, angosciata e pessimista. un abbraccio a Claudio, anche a noi hanno detto che il cortisone e i farmaci antiepilettici hanno questi effetti, ma intanto non possono sospendere la somministrazione.

Nathalie se vuoi puoi contattarmi in privato, mio padre è stato operato per astrocitoma ed io personalmente sono stata al Besta ad ottobre, e solo due settimane fa ho sottoposto nuovamente il caso del mio papà al prof. Boiardi.

un saluto a tutti gli altri

Carmen