



NINI FERRARI E ESA NEL CUORE

Intervista a Nini Ferrari

Incontrare una donna come Nini Ferrari rappresenta una grande opportunità di crescita interiore, perchè dal momento che "chiudi" l'intervista e il portone del suo studio nel cuore storico di Brescia, inizi a riflettere sulla grandezza di questa donna dal sorriso contagioso e eternamente stampato.

Esempio di forza, coraggio e sensibilità, modello per qualsiasi donna, ma anche uomo, capace di dimostrare quanto i limiti del dolore possano essere abbattuti o meglio sfruttati per essere trasformati in un enorme gesto d'amore verso gli altri: ESA.

A cura di **Annalisa Boni**, immagini di **Matteo Biatta**





Intervista a Nini Ferrari,

Avvocato e Presidente di ESA - Educazione alla Salute Attiva

Mamma, avvocato, docente universitario, Presidente di Esa, membro del CdA della Fondazione Guido Berlucchi, ex Consigliere Comunale, ex Consigliere Delegato Provinciale, una vita particolarmente intensa e attiva...

Chi è Nini Ferrari e come è avvenuta quella profonda liaison che la lega inevitabilmente ad ogni donna?

Sono una donna di 52 anni, mamma di una ragazza di 23 anni e di un ragazzo di 18. Mi sento una persona dinamica, seppur profondamente coinvolta da un'intensa vita familiare, da cui traggo la forza per combattere tutte le mie battaglie. Sono sempre stata una mamma fiduciosa e "rilassata" che ha educato i suoi figli a crescere in autonomia per conquistare quell'indipendenza che nella vita li potrà rendere liberi e capaci di oltrepassare gli imprevisti senza troppe protezioni. Il mio controllo è sempre stato "silenzioso" e sorvegliato da lontano, proprio per condurli a impadronirsi di una loro propria autodeterminazione. Credo di avere raggiunto, anche grazie a questa condotta, dei buoni risultati perché sono estremamente soddisfatta di loro e delle loro piccole e grandi conquiste.

In questo processo educativo c'è sempre stato alla base un sodalizio importante, quello con mio marito, perché la formazione dei

figli deve essere sempre condivisa in coppia.

È da qui che sostanzialmente si "fonda" la storia di Nini Ferrari. Un altro aspetto importante è stata la presenza di mia madre, la donna della mia vita che si è spenta a soli sessantatre anni per lo stesso male che poco dopo ha colpito anche me, il tumore al seno.

È dal '99 che "lui" è presente nella mia vita e che mi ha costretta a convivere con un dolore logorante, prima come figlia di una donna ammalata e poi come ammalata stessa.

Sono assolutamente consapevole che questa malattia è diventata il filo conduttore delle mie attività e del mio impegno sociale che, nel 2007, dopo il secondo intervento sostenuto mi ha spinto a far nascere ESA. Il tumore è sofferenza, dolore, difficoltà, complessità oscure a cui si farebbe volentieri a meno, il tumore però sviluppa dentro di te una sensibilità straordinaria capace di farti connettere con donne che stanno attraversando il tuo stesso percorso. Sai quando si dice "bisognerebbe provarle le cose"?

Ecco, quando ti capita di percorrere una "strada" come questa sai comprendere perfettamente tutta la complessità di questa malattia. Io mi ritengo piuttosto fortunata perché, pur avendo dovuto convivere con questo dolore, per un periodo prolungato, ho potuto contare su un contesto familiare, sociale e anche economico che per certi versi mi ha consentito di vivere con più tranquillità rispetto ad altre donne che purtroppo si trovano a combattere questo macigno insieme ad altri pensieri e proble-



matiche.

Quando il tumore ti colpisce, ogni giorno la tua vita viene scandita da una sfida, un grande fardello con il quale devi imparare a convivere.

È difficile entrare in connessione con un dolore così grande...

Le mie esperienze di vita, pur complicate e difficili, mi hanno consentito di raggiungere una consapevolezza. Ogni giorno ringrazio Dio per la forza che mi ha donato e perché è riuscito a trasformare il mio dolore e la mia sofferenza in qualcosa di positivo. È un po' quello che succede durante il parto.

Si prova un dolore indescrivibile che poi, se trasferito sulla creatura che hai messo al mondo, diventa quasi una cosa secondaria. È in questo modo che ho vissuto la mia malattia ed è in questo modo che "vivo" la malattia insieme alle altre donne. Questo ha influito tanto anche sul mio impegno in Consiglio Comunale in Provincia, perché sicuramente questa mia capacità di pormi al servizio e in aiuto agli altri, al di là delle mie competenze professionali, ha influito positivamente sui risultati ottenuti.

Ci parli di ESA. Dove opera e cosa fa realmente?

ESA, Educazione alla Salute Attiva, è l'acronimo del nome di mia mamma, Maria Teresa. ESA è una squadra di donne speciali, provenienti da differenti ambiti professionali e sociali e che ho radunato a me nel marzo del 2007, esattamente sei mesi dopo il mio secondo intervento.

Queste dodici donne hanno dimostrato nel corso di questi dodici anni il bello della loro diversità e della loro coesione. La straordinarietà di questa squadra è che ognuna riveste un proprio ruolo, con le proprie autonomie e responsabilità, persone incredibili che insieme a me, con immensa soddisfazione, hanno raccolto i risultati di un grande lavoro, tutto al femminile.

Siamo partite davvero dal niente e abbiamo iniziato ad occuparci di prevenzione al tumore al seno nelle donne giovani perché la mia esperienza potesse essere da esempio di come questa atroce malattia possa "impadronirsi" di ragazze giovani, io avevo solo 37 anni. È certamente utile che il Sistema Sanitario Nazionale organizzi lo screening mammografico a partire dal compimento dei cinquant'anni, ma questo "paradossalmente" induce le donne a pensare che sino a quell'età non si corrono rischi; invece la prevenzione va iniziata prima, per questo le campagne di informazione e sensibilizzazione sono importantissime e ESA se ne fa carico. Il mio secondo intervento, certamente più invasivo del primo, mi ha condotto a pensare che questa esperienza non poteva finire attraverso un'operazione chirurgica. Da lì si comincia la strada in salita. Dovevo assolutamente "riaprire quel cassetto" e dedicare la mia forza e la mia sensibilità per costruire qualcosa di buono. Fondare ESA e riuscire ad occuparmi di quel male, che ogni giorno colpisce altre donne come me, mi ha aiutato moltissimo. Non voglio apparire troppo magnanima o buonista, ma posso affermare che "offrirmi" totalmente agli altri è un impegno che aiuta tantissimo me, in prima persona. Questo gruppo, queste dodici ragazze, questi grandi e piccoli progetti e gesti che ogni giorno portiamo avanti con determinazione rappresentano la mia grande ricchezza.

Nel nostro piccolo, oggi siamo una realtà molto conosciuta nel territorio e mi riempie il cuore di gioia sapere che molti privati,

atleti e piccole realtà, attraverso le loro iniziative per raccolta fondi coinvolgono ESA riconoscendoci un ruolo importante. Una serietà che ci viene accreditata e che ci rende molto soddisfatte. Questo rappresenta il nostro vero senso di appartenenza a ESA. Sorrido perché spesso noi donne veniamo accusate di non saper fare squadra. Noi dal 2007 non abbiamo perso nemmeno un membro e abbiamo rinforzato le nostre fila di volontarie che ogni giorno prestano il loro contributo.

Sono tutte mamme, lavoratrici e professioniste che dedicano il loro tempo libero agli altri, ciascuna investita da un proprio ruolo appagato e soddisfatto dalla riconoscenza di tante donne sostenute da ESA.

Quanto influisce la paura sulla prevenzione?

La paura fa davvero "novanta".

È sicuramente una paura "ingenua" perché non è l'esame di controllo a portarti la patologia ma è il mezzo essenziale a condurre ad una diagnosi precoce, la stessa che ti salva e ti consente una qualità di vita migliore. La paura di sottoporsi ad esami preventivi rappresenta quell'elemento inconscio e irrazionale che a volte fa chiudere gli occhi. Questa paura si combatte attraverso le campagne di sensibilizzazione che noi sosteniamo.

ESA si occupa solo di prevenzione?

ESA è diventata negli anni un'Associazione che presta anche assistenza a tutte quelle donne che purtroppo hanno già incontrato la malattia. All'interno della Brest Unit degli Spedali Civili di Brescia, attraverso il lavoro delle volontarie, tantissime donne in terapia vengono sostenute. Organizziamo corsi di yoga, laboratori di trucco, laboratori di kintsugi ovvero l'arte di abbracciare il danno, di non vergognarsi delle ferite, una delicata lezione simbolica suggerita dall'antica arte giapponese.





Il kintsugi viene utilizzato come metafora, secondo la quale, quando un oggetto si rompe lo si può ricomporre posizionando sulle crepe della polvere dorata. Nella tradizione giapponese l'oggetto, dopo la riparazione, diventa ancora più prezioso di prima, più pregiato. È proprio come quando un tumore ti colpisce. In un attimo vai in mille pezzi, è un impatto violento, silenzioso, perché privo di dolori e segnali. Entri in una stanza da donna apparentemente sana, ti sottoponi a un'ecografia e dopo un quarto d'ora ne esci malata. Colpita da una patologia importante.

Se tu sarai in grado e avrai la forza di ricomporre la tua vita questa esperienza ti renderà ancora più forte di prima, ti donerà valore umano perché è un'esperienza importante.

ESA è accanto alle donne con attività di vario tipo. Lo scorso anno, ad esempio, Andrea Cassarà ci ha aiutato attraverso un progetto di scherma riabilitativa. Cerchiamo di essere presenti con diverse iniziative che vadano incontro alle diverse inclinazioni di ognuna.

Quanto è importante valorizzare la femminilità durante la malattia?

In questo senso ESA si è attivata tantissimo donando due macchine Dignicap agli Spedali Civili di Brescia e una all'Ospedale di Desenzano del Garda al fine di proteggere e preservare i capelli delle pazienti sottoposte a chemioterapia. La macchina Dignicap garantisce ottimi risultati con un successo pari al 70-75%. Riuscire a proteggere una donna, malata di cancro, dalla caduta dei capelli significa non doversi misurare quotidianamente con questa atroce malattia. Guardarsi allo specchio e vedersi completamente calva, anche durante quei rari momenti di serenità, in cui gli effetti collaterali della chemioterapia "tacciano", rappresenta una dolorosa sfida psicologica ed è facile cadere nello sconforto. Ridurre o annullarne del tutto la caduta rappresenta un altro grande supporto psicologico che consente di avere più forza e più coraggio. È vero che le terapie sono fondamentali ma è tanto vero che il vigore interiore è una "medicina" necessaria per affrontare la vita in un momento così buio. Lo scorso anno, inoltre abbiamo donato alla Brest Unit-Unità multidisciplinare di Oncologia un ecografo di ultima generazione che permette di fornire alle pazienti le migliori prestazioni, come impone una Medicina

in continua evoluzione. Sempre nel 2018 abbiamo devoluto al Consultorio della Valtrompia una sonda che, legata all'ecografo, consente di eseguire ecografie non solo ginecologiche ma anche senologiche. All'Ospedale di Gavardo abbiamo donato una cappa di ultima generazione in grado di garantire un elevato livello nella preparazione dei farmaci chemioterapici fornendo un sostegno concreto ai pazienti oncologici in totale sicurezza, sia per questi ultimi, che per gli operatori ospedalieri che si trovano quotidianamente a manipolare sostanze potenzialmente tossiche. ESA contribuisce poi attraverso anche tante piccole donazioni, per migliorare la qualità di vita delle pazienti.

"Progetto familiarità" di ESA di cosa si tratta?

È un progetto che portiamo avanti da 5 anni e rappresenta una delle nostre perle. Nasce grazie al nostro Comitato scientifico, in particolare al Dott. Stefano Mutti, alla Dott.ssa Edda Simoncini e alla Dott.ssa Anna Bianchi. Grazie a questo progetto, tutte le parenti di 1° e 2° grado di donne operate per cancro alla mammella, potranno eseguire gratuitamente un'ecografia e/o mammografia a partire dai 25 anni fino ai 49 anni, presso i centri convenzionati e per la durata del progetto.

Per il nostro decennale, insieme al reparto di ginecologia coadiuvato dal Prof. Enrico Sartori e dal Prof. Franco Odicino, abbiamo finanziato per tre anni un progetto importante.

Un medico genetista è a disposizione di quelle donne che necessitano di un'indagine genetica su mutazioni legata ai tumori al seno e alle ovaie.

Ora, che questo servizio si è trasformato da opportunità a necessità, gestito fin'ora da noi di ESA come strat-up, sembra che l'ospedale voglia prendersene carico.

C'è stato un momento che lei ha vissuto in maniera particolarmente toccante?

La conoscenza di Barbara Baldassari, una ragazza di 35 anni colpita dal cancro al seno e mancata due anni fa.

Insieme a lei abbiamo avvertito un sogno, il suo, quello di editare il libro da lei scritto "Andrà tutto bene, ho il cancro", una biografia speciale, autentica custode di un percorso doloroso affrontato da una ragazza trent'enne e mamma di due bambini.



Appena due settimane prima di "andarsene" mi chiamò esprimendomi, nel pieno della malattia, che da lì a breve l'avrebbe portata via, tutta la sua gratitudine a me per esserle stata così vicino e a ESA: "grazie Nini per quello che mi hai dato e per quella preziosa eredità che mi hai concesso di scrivere e lasciare ai miei figli". Con le lacrime agli occhi, e con i brividi che ancora oggi attraversano il mio cuore, dopo una dichiarazione come questa, espressa da Barbara con una consapevolezza e una serenità incredibile, sono sempre più convinta che Dio esiste. Una tale forza, coraggio e serenità possono avere origine divina, non terrena. Un'esperienza che non dimenticherò mai.

Quali obiettivi si impone ESA?

Siamo in continua evoluzione e devo dire che i progetti più importanti non siamo noi a individuarli ma amiamo ricercarli insieme ai nostri medici che ci comunicano le necessità dei reparti e dei pazienti.

A febbraio siamo partite con un nuovo programma di lavoro "pilota" che se avrà successo diventerà un progetto ESA 2019/2020. Il progetto consiste nel portare la prevenzione sui posti di lavoro. Riuscire a sensibilizzare le donne sul posto di lavoro, grazie alle nostre campagne per quanto riguarda la prevenzione sul tumore al seno, ci sembra un progetto bellissimo, a maggior ragione se sostenuto anche dalle facilitazioni fiscali dedicate agli imprenditori in tema di prevenzione alla salute sui dipendenti. Un'azienda in particolare, ha già aderito a questo progetto confermando una grandissima soddisfazione, sia da parte delle lavoratrici che dell'imprenditore stesso a cui è stato riconosciuto valore per l'impegno e la sensibilità nei confronti della salute di ogni dipendente. Se tutto procederà per il meglio ci misureremo anche con altre aziende. L'obiettivo è quello di sensibilizzare AIB con i loro associati e quelle imprese con un influente numero di donne lavoratrici. È proprio insieme a queste grandi leve industriali che potremmo mettere a punto un utile e rilevante progetto.

Grandi traguardi sono stati raggiunti con il tuo aiuto!

PROGETTI ASSISTENZA	MACCHINARI	PROGETTI PREVENZIONE
<p>54 Pazienti che hanno seguito i nostri corsi: 28 Kintsugi, 16 Teatrotterapia, 16 Yoga</p> <p>99 Pazienti che hanno partecipato ai laboratori gratuiti di make-up "Bella anche in ospedale"</p> <p>563 Prime visite e controlli con la nostra Nutrizionista presso l'Ospedale Civile di Brescia</p>	<p>1 Cappa per la preparazione dei chemioterapici all'Ospedale di Gavardo</p> <p>1 Sonda ecografica al Consultorio Civitas di Sarezzo</p> <p>1 Macchinario Dignicap all'ospedale di Desenzano</p> <p>1 Ecografo all'Ospedale Civile di Brescia</p>	<p>1.107 Visite senologiche gratuite per il "Progetto familiarità"</p> <p>244 Prime visite di genetica medica oncologica</p> <p>179 Ecografie / Mammografie / Visite gratuite per la "Giornata della Salute del Seno"</p>