

ATTUALITÀ *— qualcosa su cui pensare*

di Sara Peggion

# Trapianti di midollo osseo: un atto d'amore può salvare una vita

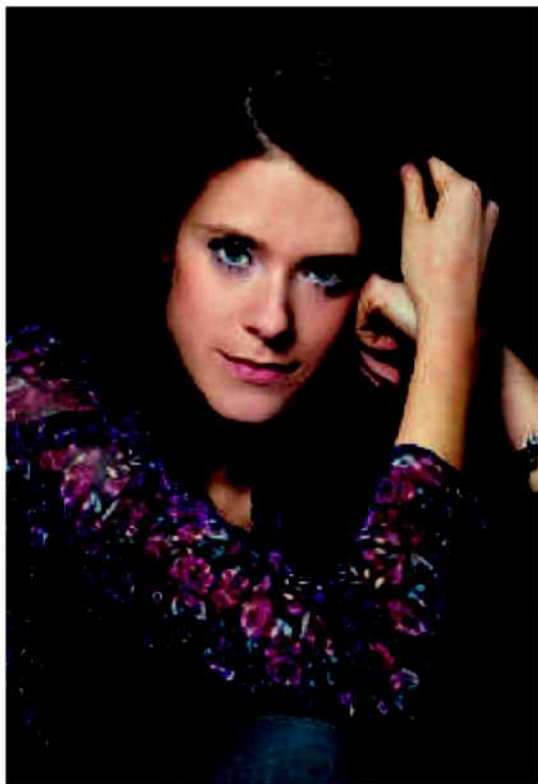
**Migliaia di malati di leucemia aspettano un piccolo gesto di generosità che può cambiare il loro destino. Ma i donatori sono in calo, soprattutto tra i giovani. Per paura. Ignoranza. Indifferenza. Eppure basta un semplice prelievo, poco doloroso e senza rischi, per cambiare la sorte di una persona condannata. Come dimostrano queste storie**

«La donazione di midollo osseo non compromette la salute ma può salvare tanti giovani, adulti e bambini malati di leucemia». «Se io sono viva, è grazie alla generosità di un'altra persona: perché avete pubblicato quell'articolo?». Sono tante le lettrici come Lisa e Valeria che ci hanno scritto, colpite dalle parole di Raffaele Morelli. Sul numero 41 il "nostro" psichiatra ha commentato (e non ha condannato) il rifiuto di una donna di Padova di sottoporsi al prelievo di midollo osseo per aiutare la sorella malata.

Il caso citato da Morelli ha fatto scalpore, ma purtroppo accade. Così come accade che in Italia, ai primi posti nel mondo per iscritti al registro dei donatori di midollo osseo (quasi 400 mila) e di trapianti (1.500 l'anno), le iscrizioni siano in calo, soprattutto tra i giovani. Se nel 2001 i nuovi volontari erano 13.489, nel 2009 sono scesi a 8.492. Le cause? Paura. Scarsa informazione («il midollo osseo non è il midollo spinale, come molti pensano» ci scrive Lisa). E indifferenza. «L'indifferenza uccide, e tanti non trovano un donatore tra i familiari perché la probabilità di compatibilità è solo del 25-30 per cento» scrive Valeria. Gli altri malati devono trovare un donatore "esterno", ma solo uno su 100mila è compatibile con chi aspetta un trapianto. Se le statistiche rendono appena l'idea, molto di più possono fare le parole di chi vive o ha vissuto in attesa di trovare un angelo che gli regalesse una seconda possibilità. Ecco le storie di Lisa, Barbara, Giovanni. E di Fabrizio, angelo molto speciale.

## Come si dona

**Alla vista è come il sangue e contiene cellule staminali che aiutano a produrre globuli rossi, globuli bianchi e piastrine. Ecco cos'è il midollo osseo. Il prelievo non fa male, non è rischioso, non paralizza. È un gesto volontario, anonimo e gratuito. «Possono donare tutte le persone dai 18 ai 35-40 anni senza malattie infettive, cardiache o allergie» dice Nicoletta Sacchi, direttrice del Registro italiano donatori di midollo osseo presso l'ospedale Galliera di Genova (è collegato con altri 70 Paesi nel mondo per un totale di 16 milioni di donatori). «Si rimane iscritti al Registro fino ai 55 anni e all'inizio basta un esame del sangue per la "tipizzazione HLA": è un test genetico che consente di verificare la compatibilità tra donatore e paziente, in genere una su 100mila. In caso positivo, si richiedono esami più approfonditi: il prelievo avviene poi tramite una puntura alle ossa del bacino, sotto anestesia, o tramite un prelievo di sangue periferico». Il trapianto viene effettuato con una trasfusione: i pazienti candidati sono affetti da leucemia, linfomi, mielomi, patologie congenite. Il 30 per cento sono bambini. Per informazioni: [www.admo.it](http://www.admo.it), [www.admor.org](http://www.admor.org), [www.ibmdr.galliera.it](http://www.ibmdr.galliera.it).**



## Lisa Peroni è guarita grazie a chemio e trasfusioni

«Guardavo fuori dalla finestra dell'ospedale e vedevo il mondo che andava avanti lo stesso, mentre dentro la gente moriva, soffriva. Era una sensazione tremenda: nessuno si accorgeva di noi». È lunedì sera e Lisa Peroni è appena uscita dal laboratorio di microbiologia di Verona dove lavora. È stanca, ma questa bella ragazza di 26 anni che a 20 si è sentita condannare da una leucemia acuta che ha infestato il suo sangue con l'80 per cento di cellule tumorali, non rinuncia alla sua "missione": vuole parlare, battersi affinché si diffonda l'importanza di un gesto di altruismo come la donazione. Lisa è infatti consigliera Admor, l'Associazione donatori midollo osseo e ricerca di Verona e provincia, ed è una delle lettrici che ci hanno scritto in risposta a Raffaele Morelli. «Sono stata ricoverata l'estate dopo la maturità: avevo emorragie dal naso e dalla gola, lividi, un ciclo perenne, infezioni. Non mi reggevo in piedi. Dopo sei mesi di chemioterapia, di cateteri ovunque, di morfina contro il dolore che mi faceva delirare, di orrore a guardarmi allo specchio, il mio corpo ha lentamente ripreso a funzionare: non sono arrivata al trapianto, il mio midollo era troppo stressato, ma ho avuto molto bisogno di trasfusioni e di piastrine donate da altri». Se oggi è qui, dice Lisa, è perché deve dare un senso al dolore di chi non c'è più: delle persone ricoverate con lei nel 2003, è tra le poche sopravvissute. «È per Vincenzo, un caro amico scomparso tre anni dopo il trapianto, che oggi vado nelle scuole e alle fiere: parlo ai ragazzi, spiego che il midollo osseo non è quello spinale, che a donare non ci si perde ma ci si guadagna, perché si restituisce la vita a chi una vita davanti non ce l'ha».



## Barbara Saraceno dopo il trapianto è diventata mamma

«Ho fatto il test di gravidanza dopo due mesi e mezzo, non avrei mai immaginato di poter rimanere incinta: quando la leucemia bussò alla tua porta a 14 anni, è molto difficile diventare madre, la chemioterapia blocca il ciclo e compromette quasi sempre la fertilità. Invece, 18 mesi fa, è nata la mia bambina, Elisa. La prima persona che ha saputo della gravidanza non è stato mio marito: ho chiamato la mia ematologa talmente ero incredula». Barbara Saraceno ha 36 anni, vive a Genova ed è uno dei rari casi di donne che dopo il trapianto di midollo osseo sono riuscite a diventare madri naturalmente. «Ho scoperto di essere malata nel 1989. Avevo appena finito la terza media e tornata dalle vacanze avevo il corpo pieno di ecchimosi: la mia dottoressa mi ha portata subito in ospedale. Ho fatto due cicli di chemioterapia, ero semiparalizzata a letto, pesavo 35 chili e l'unica speranza per me era il trapianto immediato: sono stata fortunata, mio fratello di 12 anni è risultato compatibile. Allora il Registro donatori era appena all'inizio, non ce l'avrei fatta a cercare fuori dalla cerchia familiare, non avevo tempo. Ricordo che la notte del trapianto non ho chiuso occhio fino a quando non ho visto scendere l'ultima goccia di midollo nella mia vena: l'ansia, la depressione, la paura di morire sono scomparse all'improvviso. Mio fratello ha perso qualche giorno di scuola, io ho riavuto la mia vita». Oggi Barbara guarda la sua bambina e non ha parole, sembra un miracolo, dice. «Elisa è nata prematura, pesava 1 chilo e 900 grammi, la mia placenta ha subito alcune ischemie e lei non è stata nutrita bene. Ma non ha fatto un solo giorno di incubatrice: è forte, è una lottatrice. Come me».

ATTUALITÀ *qualcosa su cui pensare*

(segue da pagina 45)



## Fabrizio Frizzi ha donato il midollo osseo

«Ogni tanto, guardandomi indietro, provo ammirazione per il Fabrizio di allora, per il coraggio e la forza che ha avuto. Donare è uno dei gesti più incredibili della vita, ti regala una gioia immensa, ti avvicina per poco anche a Dio: io l'ho fatto in un momento di superlavoro, era il 20 maggio del 2000, avevo due programmi in corso, molti impegni. Ma la mia "sorellina di sangue" Valeria, che ho conosciuto solo nel 2006 e che allora aveva solo 12 anni, non poteva aspettare. Sono stato ricoverato al San Camillo di Roma e tre giorni dopo ero già in campo a presentare *La partita del cuore* allo stadio Olimpico. Se ce l'ho fatta io, ce la possono fare tutti: il prelievo avviene in anestesia tramite una puntura alle ossa del bacino, ti senti un po' indolenzito, nulla di più». Parla con modestia Fabrizio Frizzi, ma il suo gesto dice molto di più: è stata la stessa Valeria a raccontarcelo, in una bella mail arrivata in redazione. Fabrizio le ha ridato la vita dopo 15 cicli di chemioterapia e una diagnosi di leucemia mieloide acuta. «Sono diventato donatore nel 1996, ma già nel 1994 avevo prestato il mio "faccione" come testimonial Admo, l'Associazione donatori di midollo osseo» racconta Frizzi. «E nel 1990, avevo ospitato alla prima puntata de *I fatti vostri* uno dei fondatori dell'associazione, Mario Bella. Un uomo eccezionale con una storia toccante: poco prima di morire di leucemia, il figlio Rossano gli aveva scritto una lettera-testamento chiedendogli di impegnarsi per la donazione di midollo osseo, affinché la sua morte non fosse vana. Così è stato: oggi, grazie all'Admo e alle tante campagne di informazione, salviamo molti ragazzi da una condanna certa. Rossano ne sarebbe fiero».



## Giovanni Spitale è in attesa di un donatore

«Nella vita davanti a un disastro hai la possibilità di abbatterti: ma se lo fai, subisci un danno doppio. Ecco perché è meglio reagire». Un po' filosofo (è la materia in cui si sta laureando) un po' "forza della natura", il 23enne Giovanni Spitale detto Spit da Solagna, Vicenza, è di certo un ragazzo fuori dal comune. Solo un anno fa, il 2 novembre 2009, riceve la diagnosi di aplasia midollare idiopatica, una malattia rara che svuota il midollo osseo del 98 per cento delle sue cellule. Serve il ricovero, una terapia immunosoppressiva e soprattutto un trapianto. Ma tra i familiari non c'è compatibilità e così Spit si attiva: tramite amici, Facebook, il suo blog, convince 400 persone a farsi "tipizzare" all'ospedale di Vicenza dove è ricoverato. «Da allora, anche se devo prendere farmaci tutti i giorni e dovrei evitare i luoghi affollati, organizzo eventi per reclutare donatori. A gennaio sono uscito dall'ospedale che a fatica camminavo, a marzo ero già con le ciaspole in montagna, a Pasqua sulle Dolomiti in arrampicata, la mia grande passione. I medici non sarebbero d'accordo ma io voglio vivere con un'idea di normalità: le persone che si sono arrese non ce l'hanno fatta. Sono capo scout, l'estate prima di ammalarmi ero in montagna con un gruppo di ragazzi: una sera abbiamo fatto un'attività spirituale in cui si dovevano elencare le cose da fare prima di morire. Io ho scritto: "Salvare la vita a qualcuno". Una volta a casa, ho pensato che avrei potuto farlo diventando donatore di sangue e di midollo, ma pochi giorni dopo ho iniziato a stare male. Così ora penso: se non mi fossi ammalato, nel registro donatori ci sarebbe solo una persona in più, io. Oggi, grazie alla malattia e al mio impegno, ce ne sono molti, molti di più».

DARIO ORLANDI - SESTINI (3) / AGF