

Il “prima” e il “dopo”: un percorso verso la guarigione

La diagnosi improvvisa della malattia, l'attesa del trapianto di midollo osseo e il cammino verso la ripresa: esperienza di un paziente

Sono passati molti anni, ricorda ancora il giorno in cui scopri di essere gravemente ammalato?

«Sì, decisamente sì, lo ricordo perfettamente. Credo sia uno di quei momenti che nella vita rappresentano una sorta di crinale, un punto che ti fa poi dividere gli accadimenti in un “prima” e in un “dopo”.

Anche perché a me è capitato proprio in quel periodo della vita di ciascuno di noi in cui per una serie di circostanze ti ritrovi (ma lo comprendi solo dopo, quando sei già oltre) al centro di scelte destinate a condizionare in maniera decisa il tuo percorso. È un periodo che non dura più di 10 anni, credo, ma nei quali succede di tutto: finisci di studiare, inizi a lavorare, ti sposi, fai figli, cambi casa, cambi lavoro, fai carriera... insomma prendi una serie di decisioni, bivii, di “sliding doors” per citare un famoso film, che tu percorri cercando di andare avanti senza sbagliare mai, con grande, grandissima fiducia in te stesso e nel futuro, che per quanto difficile ti possa apparire senti che stai davvero ponendo la basi di qualcosa di veramente “tuo”, nel mondo.

Ecco, in quel periodo così frenetico, ma vivo, l'idea di essere meno che invulnerabile non ti sfiora proprio. E non è presunzione; è quella sana ambizione che ti consente di realizzare quello che vuoi, o quantomeno di provarci senza paura. L'ultima cosa che ti puoi aspettare è verso la quale sei completamente impreparato è di scoprirti malato. Ma malato seriamente, mica scherzi. Non ti fa paura, che so, romperti un braccio se fai sport. Sai che sarà una cosa tran-



Un'immagine di Walter Pescara durante il suo ricovero ospedaliero

sitoria e in qualche modo l'hai messa in conto. È un rischio accettabile. Ma una cosa così no, non pensi che possa succedere proprio a te. Stavo male già da tempo, forse addirittura un anno, non so di preciso. In quel periodo lavoravo all'Isola d'Elba, e la stagione turistica terminava in ottobre. Mi sentivo sempre stanco, sudavo e

avevo spesso una febbricciattola. Ero anche dimagrito parecchio e mi faceva male la milza. Siccome mi capitava spesso di essere particolarmente stanco alla fine di ogni stagione di lavoro intenso, testardamente ho voluto portare a termine il lavoro. Non solo, dopo siamo anche partiti con gli amici per un viaggio “On the Road” in Spagna!

Però stavo sempre male, non potevo più ignorarlo. Al ritorno mi sono fatto vedere dal mio medico. Il mio medico è fortunatamente ancora uno di quelli che... ti mette le mani addosso! Nel senso che non ha paura di toccarti e di percepire dal tuo corpo i segnali che il corpo stesso trasmette a chi li sa leggere. Un orecchio del medico sulla schiena sente i tuoi polmoni, così come lui sa leggere il colore della tua lingua, l'umidità della tua pelle, la frequenza del tuo respiro, la tua postura, la tua agitazione, il bianco dei tuoi occhi e così via. Insomma, lui un'idea già se l'era fatta e da lì le cose sono andate piuttosto velocemente: esami, poi ancora esami, poi ricovero immediato a Padova e nemmeno 24 ore dopo il trasferimento a Vicenza, nel Centro specializzato per le malattie ematologiche del Veneto. Ematologia? Che ci faccio qui? È cosa diavolo vuol dire “ematologia”?

Ecco, quello è stato il momento in cui ho capito che la mia vita non sarebbe più stata la stessa, che stavo entrando in una nuova condizione sconosciuta e totalmente incerta. Se devo focalizzare il momento esatto in cui l'ho capito (non saputo, quello è accaduto solo poche ore dopo da parte dei medici), è stato la prima sera di ricovero a Vicenza. Sono entrato all'ora della cena, e il mio compagno di stanza stava mangiando una tristissima minestrina. L'ho guardato bene, era magrissimo, pallido e senza capelli. Curvo sopra il piatto sembrava un vecchio di cent'anni, e la grigia luce del neon faceva il resto. Da un palo pendevano due o tre flebo colorate, i cui tubicini gli finivano in un punto imprecisato sotto al pigiama. Parlava a fatica, ma si sforzava di essere cordiale. Dopo i primi convenevoli però mi piazzò lì con un misto di ingenuità e noncuranza una domanda che, davvero, rappresenta il mio crinale: “Ma lei, ha la leucemia?” BANG! Se fino a quel momento avevo voluto negare l'evidenza, avevo sperato di aver capito male le mezze frasi che sentivo, avevo voluto credere alle parole prudenti e rassicuranti di chi mi stava vicino, ora non potevo più farlo, dovevo rendermi conto della realtà. Prima o poi mi sarei trasformato anch'io in un vecchio di cent'anni curvo sulla minestrina e pieno di flebo.

Ma non ho mai pensato che sarebbe stata una condizione definitiva. Fra le tante fortune che ho avuto nella mia vita c'è anche quella di aver ereditato il carattere lieve e positivo di mio padre, che mi ha consentito di immaginarmi sempre



Breve storia del nostro intervistato

Walter Pescara, 47 anni, è nato a Padova. Sposato, senza figli, con Nicoletta, conosciuta l'anno della maturità. Il padre sottufficiale dell'Aeronautica, la madre casalinga. Un solo fratello, più grande, mancato all'età di 33 anni. Consegue il diploma delle medie superiori, si iscrive all'università ma non si laurea. Fin da ragazzo, durante le vacanze estive, inizia a lavorare nel campo alberghiero presso le aziende di alcuni parenti. Quel mondo lo attrae, e dopo il diploma decide che ne farà la sua professione. Inizia la gavetta e, oggi, è direttore in una grande compagnia alberghiera italiana. Lavora a Milano ma continua a vivere a Padova.

proiettato nel futuro dando per scontato che lo status di malato, prima o poi, cessasse. In altre parole ho sempre pensato a un “dopo” la malattia. Credo che questo abbia aiutato parecchio me e chi mi stava intorno, mia moglie Nicoletta per prima.»

Da quel giorno quanto tempo passò prima di arrivare al trapianto di midollo osseo?

«Sette anni. Sette lunghi anni nei quali la malattia mi ha concesso di vivere una vita pressoché normale. Chiaramente ho dovuto rinunciare alle mie ambizioni di carriera, almeno per il momento, ma ho trovato sul lavoro un ambiente davvero amichevole e comprensivo. Sono stato fortunato.

In quegli anni il trapianto non era la terapia eletta per il tipo di leucemia che avevo io. Ne erano stati fatti pochi nel modo e pochissimi in Italia. Genova era all'avanguardia ma non esisteva una banca dati di donatori italiani sufficientemente fornita da poter alimentare un'ipotesi di terapia credibile. Tra l'esiguo ventaglio di soluzioni che i medici quella sera a Vicenza mi avevano prospettato, quella del trapianto era da considerarsi più che altro un'ipotesi quanto mai vaga. Mancavano certezze, mancavano esperienze, mancavano i numeri. Io tra l'altro non avevo fratelli che potevano donare il midollo per cui avrei dovuto trovarne uno compatibile esterno. C'era sì una banca dati in America, credo... forse... chissà!

Io sono stato fortunato perché ho potuto aspettare. La malattia mi ha lasciato il tempo di vedere trasformare quella che sembrava la meno credibile delle soluzioni in una possibilità concreta per molti, me compreso. Ho potuto vedere ADMO che faceva crescere la banca dati, il mitico “Registro”. Io avevo un midollo piuttosto difficile, pare, ma sono stato così fortunato che ho potuto aspettare fino a quando il numero di donatori è cresciuto così tanto che anch'io, dopo sette anni ho trovato il donatore giusto. E italiano per giunta.»

Come si sente ora, a distanza di anni ormai dal trapianto? Ha disturbi collaterali?

«Bene, nessun disturbo serio fortunatamente. Mi è rimasta una certa tendenza ad avere i trigliceridi un po' alti e a volte ho la pelle troppo secca, specialmente in inverno. Direi però che una pillola al giorno e un tubo di Nivea all'anno sono un prezzo piuttosto conveniente per essere guariti, no? Secondo me è un affarone. C'è gente costretta a prendere molte più medicine di me per patologie ben più leggere e non si lamenta. Non è proprio il caso che lo faccia io, mi pare. Devo dire che però non svolgo nemmeno un'attività pesante dal punto di vista fisico. Ho un amico “collega di flebo” che era imbianchino e ha dovuto cessare l'attività perché non si sentiva più di averne la forza. Ma ognuno è un caso a se, non si può generalizzare.

Però quando vado ai controlli (perché sebbene

dilatati nel tempo i controlli si continuano a fare, che diamine!) mi pare ancora di cogliere una certa soddisfazione nei medici. Credo che pensino di aver fatto un buon lavoro, con me. Magari è solo una sensazione mia, ma io sono d'accordo, gli sono riuscito bene.»

So che la domanda è indiscreta, ma in tutto questo tempo come si sono sviluppati i suoi affetti?

«Le situazioni estreme estremizzano. Nel senso che questi accadimenti della vita espongono a una tensione estrema tutto il tessuto dei rapporti in cui noi viviamo. E in un tessuto sotto tensione emergono tutti i punti deboli, se ce ne sono. Abbiamo attraversato momenti difficili. Quando sei ammalato sei unicamente concentrato su te stesso, devi affrontare la vita giorno per giorno con tutte le forze che ti rimangono. Non c'è spazio per niente altro. E purtroppo chi ne subisce l'impatto maggiore è proprio la persona più vicina a te, quella che ami. In quel momento il rapporto si trasforma e diventa unidirezionale: puoi solo ricevere, non puoi dare nulla. E tutto questo logora. Mette alla prova e logora.»

E poi con la malattia del tuo compagno salta completamente la progettualità, che è una delle basi implicite di un rapporto stabile. Il proprio futuro di coppia non sarà più come ce lo si era immaginato. Mi è capitato varie volte di assistere a matrimoni o fidanzamenti finiti perché la pressione era diventata insostenibile. La malattia spaventa, e non è certo facile veder soffrire, deperire e rischiare continuamente di perdere la persona che ami. Non me la sento di biasimare coloro che non hanno retto.

Noi abbiamo avuto la fortuna che ci siamo sempre voluti bene. Quando è arrivata la malattia eravamo insieme già da tempo, da ragazzi. Credo che le fondamenta del nostro rapporto si siano in qualche modo salvate e abbiano retto non tanto a un forte impatto, nel nostro caso, ma a una altrettanto pericolosa corrosione. In qualche modo ne siamo usciti rafforzati. Credo che

Probabilmente il malato compatibile con il vostro midollo c'è già, da qualche parte. Sta a voi rendervi disponibili per dargli una possibilità, proprio voi e nessun altro

questo sia dovuto all'aver vissuto assieme una situazione difficilissima, dopo ci si sente di aver condiviso una parte importante della propria vita, ci si sente davvero legati l'uno all'altra. Certo, il fatto di averla superata è essenziale. Non si potrebbe sentire di avere fatto fronte comune ad un evento che ti ha travolto, non avrebbe senso.

È la sua attività lavorativa?

«Io ero proprio nel periodo che ho descritto prima, stavo davvero ponendo le basi per la mia crescita professionale. Addirittura stavamo valutando seriamente la possibilità di trasferirci definitivamente all'Elba.»

In fretta e furia abbiamo accantonato tutto e siamo rientrati a Padova, la nostra città.

Anche qui sono stato fortunato, sono riuscito a rimanere nel ramo alberghiero, anche se ho dovuto fare un passo (forse due) indietro. Ho cercato di avere un lavoro forse un po' meno impegnativo, ma sicuro, che mi garantisse maggiormente verso la totale incertezza del futuro al quale sarei andato incontro. Ho trovato un datore di lavoro davvero comprensivo, che non si è

spaventato dalla mia situazione e mi ha dato fiducia, sempre. Si pensi che per il trapianto sono rimasto assente dal lavoro 14 mesi. Chiunque altro avrebbe approfittato della situazione per licenziarmi, e a pieno diritto anche. Invece mi hanno conservato il posto. Non erano obbligati, davvero bravi, grazie.

Con il trascorrere del tempo però, dopo il trapianto, man mano che le cose continuavano a migliorare, parallelamente ha iniziato a tornare la fiducia in me stesso, e insieme a essa si riaffacciava quella voglia di migliorare, di andare avanti, quel "motorino" che, evidentemente, non si era mai del tutto spento, dentro di me, nemmeno nei momenti più bui.

Buffo che le occasioni a volte ti si presentino solo (o forse proprio per questo) nei momenti nei quali tu ti sentiresti disponibile a rischiare. Ricordo che da giorni mi interrogavo sull'oppor-

tunità o meno di cogliere una occasione che mi si era presentata, che mi avrebbe dato modo di riprendere in mano il mio percorso lavorativo dopo 10 anni (tanto è durata la mia pausa professionale) di stop! In quei giorni avevo la visita di controllo a Genova. Ne parlai con la "mia" dottoressa e le chiesi di dirmi in sincerità che cosa sarebbe stato lecito attendere da me stesso, in futuro.

"Il massimo" fu la semplice e illuminante risposta che mi diede.

Mi si aprì un mondo, ero tornato a essere me stesso. La presi in parola... ed eccomi qua!

Cosa le ha lasciato dentro tutta la vicenda?

«Me lo sono chiesto tante volte, e anche parlando con gli amici questo argomento salta fuori sovente.»

Sembra paradossale ma credo di averci guadagnato qualcosa, alla fine. Anzi, parecchio.

Sicuramente ho imparato a mettere in giusta prospettiva le cose. La scuola è dura, ma dopo ti rendi subito conto cosa è importante e di cosa sono solo fisme. Non so spiegarmi meglio, ma questa capacità di discernere, di cogliere con più facilità l'essenza delle situazioni, prima non l'avevo. E nemmeno mia moglie, devo dire. E poi ho molta più comprensione di prima. Mi viene più naturale pormi in maniera comprensiva rispetto alle persone. Anche nei momenti conflittuali (e ce ne sono sempre!) non mi trovo mai a inferire, cerco sempre di concedere una via d'uscita "onorevole".

È mi sono scoperto paziente e tollerante. Nel senso che sono disposto a tollerare negli altri molte più "sbavature" di quanto non pensassi. A patto che io colga una sincerità di fondo, naturalmente.

Devo dire che questa serie di sfaccettature, questa sorta di maturità empatica mi ha aiutato parecchio, visto il particolare lavoro che svolgo.»

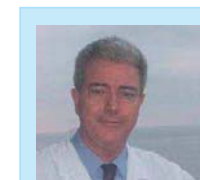
Vuole aggiungere qualcosa di suo ai lettori?

«Sì, ma cito e faccio mia l'esortazione di un amico: "probabilmente il malato compatibile con il vostro midollo c'è già, da qualche parte. Sta a voi rendervi disponibili per dargli una possibilità, proprio voi e nessun altro."»

A cura della redazione

Risultati e speranze nell'ematologia pediatrica

Giorgio Dini, Primario del Gaslini di Genova, racconta la sua esperienza e traccia gli orizzonti futuri



Breve storia del nostro intervistato

Giorgio Dini, nato a Camogli il 24 marzo 1950. Dal 1997 svolge le mansioni di Primario dell'UO di Ematologia e Oncologia al Gaslini di Genova e dal 2000 è Direttore del Dipartimento di Ematologia e Oncologia presso lo stesso ospedale. Grazie alla sua esperienza maturata anche all'estero (Londra nel 1980, Bethel nel 1982 e Seattle nel '90) ha ricoperto diverse cariche fra le quali Coordinatore del gruppo AIEOP, Coordinatore della Commissione GITMO e attualmente è Chairperson del Pediatric Disease del EBMT. Ha curato circa 150 pubblicazioni scientifiche internazionali tra il 1981 e il 2007.

Dottor Dini, ora lei è il primario dell'Ematologia Pediatrica e quindi anche responsabile dell'attività di trapianto di Cellule Staminali Emopoietiche, ma ha iniziato tanti anni fa, quanti per l'esattezza? E quale è stato il suo cammino all'interno del Gaslini?

«Ho iniziato per caso a occuparmi di Ematologia e Oncologia pediatrica nel 1977, sostituendo una collega in maternità. Il mio primo interesse sono state le talassemie; successivamente mi sono occupato di leucemia e poi di neuroblastoma e nel 1984 ho iniziato il programma di trapianto di midollo osseo nei tumori solidi.

Ho iniziato al Gaslini il programma di trapianto da donatore volontario nel 1989, dopo una esperienza nel centro di Seattle.»

Secondo lei, facendo riferimento al solo ambito pediatrico, i donatori saranno utili per ancora molti anni o nuove terapie si profilano all'orizzonte? Le cellule cordonali sostituiranno le cellule da sangue periferico o da sangue midollare?

«Nel campo della pediatria il trapianto di Cellule Staminali Emopoietiche ha dato un contributo importante nel trattamento e nella guarigione non solo di patologie ematologiche, come la leucemia mieloblastica acuta ad alto rischio o la leucemia mieloblastica acuta, ma anche in malattie congenite quali l'osteopetrosi, la talassemia, le malattie d'accumulo, e molte altre. Io ritengo che anche nel campo pediatrico i dona-

tori di midollo osseo occuperanno sempre un posto di rilievo per tutta una serie di motivi. Ritengo improbabile che le cellule cordonali possano sostituire le cellule di sangue midollare. In pediatria l'utilizzo di cellule da sangue periferico non sembra giustificato.»

Io ritengo che anche nel campo pediatrico i donatori di midollo osseo occuperanno sempre un posto di rilievo

Che cosa ha consentito di migliorare negli ultimi anni i risultati del trapianto da donatore volontario?

«Nel corso degli ultimi anni i pazienti sottoposti a trapianto da donatore volontario hanno ottenuto risultati sovrapponibili ai pazienti sottoposti a trapianto da familiare compatibile, grazie alla migliore selezione del donatore, alla migliore terapia di supporto antivirale e a una più razionale profilassi e terapia alla GVH. Estremamente promettente nel

corso degli ultimi anni sembra essere l'uso delle cellule mesenchimali stromali per trattare la GVHD refrattaria.»

Vuole raccontarci uno dei suoi ricordi più belli?

«Uno dei miei ricordi più belli è la partecipazione alla festa di laurea in medicina di uno studente toscano che aveva ricevuto anni prima presso il nostro centro un trapianto di midollo osseo da donatore non consanguineo. In quella occasione abbiamo trascorso una magnifica serata con lui, la sua fidanzata, la sua donatrice proveniente dagli Stati Uniti e tutta la sua famiglia.»

Avrebbe un suggerimento da dare ai volontari di ADMO?

«I volontari di ADMO sono certamente tra i "più adeguati" nel mondo. Il suggerimento è di riflettere a lungo prima di accettare di essere iscritti nel registro e, di conseguenza, di evitare, per quanto possibile, rifiuti nel momento della richiesta.»