

# LA SETE, LA FAME, IL TRAPIANTO, E LA TAZZINA DA CAFFÈ

Seconda parte

*Una mamma*



## Il trapianto (marzo 2010)

Sono le undici di sera, io e mia sorella siamo al telefono, tutte e due connesse a internet, abbiamo appena noleggiato una macchina per quando arriveremo a Malta, abbiamo visto anche un po' di case, stavamo per affittarne una ma decidiamo di aspettare il giorno dopo; non di più però: non c'è più tempo. Lui è contentissimo, vuole parlare con la zia e io gliela passo, solo per un saluto però perché è tardi. «Scendo con il cane, quando salgo devi essere in pigiama» gli dico prima di uscire. «Sei ancora al telefono?!» gli chiedo appena rientro.

«Ti passo la mamma» dice lui nella cornetta.

Era il dottore. Perché mi chiama a quest'ora per farmi questo riassuntino di tutto quello che è ci successo in questi anni? Mi domando mentre mi parla, ma poi capisco: è bravo, mi sta lasciando un po' di tempo, per non dirmelo così proprio a bruciapelo... Tanto è lo stesso un flash.

«C'è un rene, che andrebbe proprio bene».

«Quanto tempo ho per decidere?»

«Cinque minuti, quattro...»

«Va bene, la richiamo subito».

Non so come ho fatto a collegare il cervello in tempo per non uscirmene con un "ma noi dobbiamo partire per Malta!" perché quello è stato il mio primo, stupido, pensiero. Ma intanto lui è andato in camera sua, io non lo sento mentre sono al telefono con il dottore, ma poi mi accorgo che sta piangendo. Ha paura.

«È per migliorare! Sì, farai l'operazione ma non è brutta: non ti devono tagliare o spostare le ossa, non sarà dolorosa. E poi ti sveglierai e avrai un rene nuo-

vo e potrai bere e mangiare e fare pipì come prima. È per migliorare».

«Sconsiglio il trapianto», aveva detto pochi mesi prima un altro esperto di un'altra città a cui mi ero rivolta per un altro consulto. «Il rischio di recidiva è alto, meglio fare altre indagini genetiche; quando troveremo qualcosa, le faremo anche sui familiari e poi individueremo il donatore adatto, per evitare la recidiva. Se la malattia ricompare sul rene trapiantato, i problemi saranno enormi, meglio aspettare». Il medico che lo curava non era dello stesso parere, quando gli avevo riportato l'esito del consulto mi aveva risposto che sì, a uno che ha 40-50 anni, a un vecchio puoi anche dire di starsene buono in dialisi, non a un ragazzino che ha tutta la vita davanti. E poi i rischi della dialisi non sono tanto minori, aveva aggiunto. Io però mi ero fermata, fino a quel giorno ero decisa a donargli io un rene, ma anche lì, al Centro, mi avevano sconsigliato di darglielo io, meglio un trapianto da cadavere. Da uno che non ne ha più bisogno, si erano corretti davanti a lui. Così fa un po' meno senso. Adesso è arrivato questo rene e io gli dico che è solo per migliorare, che andrà tutto bene, sono rassicurante. Mento. Ho paura come lui, che non vada bene l'intervento, che la malattia recidivi sul rene trapiantato, che ne riporti danni irreversibili. Mento sapendo di mentire e sapendo che, se qualcosa va storto, non me lo potrò mai perdonare. E lui? Potrà mai perdonarmi? Io ho scelto, io ho deciso per lui, e potrebbe essere la scelta peggiore della mia vita.

Ma lui adesso non piange più, non dorme nemmeno, ma non piange.

Ha attraversato il giardino dell'ospedale a testa alta,

senza piangere, anche se l'andatura nascondeva un tremito leggero, quasi impercettibile. L'anestesista era giovane, con la bandana a fiori al posto della solita cuffietta verde, davvero simpatico. Ma fino a che è stato sveglio, è stato il paziente a dirigere le operazioni: «Dove me lo metti l'ago? Non nel gomito, mi dà fastidio, meglio in questa vena, qui sulla mano. La vedi? Sì, quella, ma non lì, un po' più in su. Ecco, lì va bene» sono state le ultime parole che ha detto prima di crollare. Poi sono uscita e sono rimasta fuori dalla sala operatoria a pregare, da non credente, Dio, Gesù, tutti i santi e Jahwèh, Allah, Buddha, Shiva e Visnù, e anche Giove, Atena, Apollo, Mercurio e Marte, Venere e tutti gli altri dei che l'uomo ha pregato e di cui ricordavo il nome, rammaricandomi perché non riuscivo a ricordarli tutti. Che qualcuno mi ascoltasse, che guardasse un po' di qua.

L'intervento è andato benissimo: il rene nuovo è partito subito. Ha ricominciato immediatamente a fare pipì, e a bere, litri e litri di acqua; ed era un piacere per lui e un piacere per me vederlo bere. La ferita era bella; i drenaggi hanno smesso di spurgare quasi subito. Nessun rigetto. Sono dei maghi questi dottori, cuciono con dei fili sottilissimi, che ci vuole la lente di ingrandimento solo per vederli. Tutto perfetto, nel giro di una decina di giorni eravamo già a casa, senza dieta e con l'obbligo di bere!

## La tazzina da caffè (marzo 2010 - ottobre 2011)

Tutto è andato bene, tutto tranne la proteinuria. Ha ricominciato subito, già nelle prime urine erano presenti le proteine. Ma non tante: quando si era ammalato aveva un valore di 20, nei momenti più brutti arrivava anche a 40, adesso ha più o meno 3. Un po' di proteinuria c'è sempre nei primi giorni dopo il trapianto, diceva il dottore che lo aveva curato. Non credeva che fosse una recidiva, o forse si era troppo affezionato a mio figlio per poterci credere. «Date retta alla vecchia, è recidiva», diceva la dottoressa che lo avrebbe seguito dopo il trapianto. Io non sapevo a chi credere, capivo che erano spiazzati anche loro, perché di solito nelle recidive la malattia ritornava allo stesso livello di prima, mentre qui era molto più bassa.

Doveva fare plasmateresi. Attaccato a una macchina due-tre volte a settimana come prima. Anche peggio, perché la plasmateresi lo sfiancava ancora di più e intanto non poteva andare a

scuola per via degli immunosoppressori. Se è recidiva, pensavo io, adesso gli togliamo quel

cavolo di rene il più in fretta possibile, che se ne torni alla sua vita di prima, a casa e a scuola; nel più breve tempo possibile. Che questo sia stato solo un

brutto incubo: riportiamolo al più presto possibile almeno nelle condizioni in cui era prima del trapianto.

Torniamo in dialisi e aspettiamo il giorno in cui avranno trovato una cura. Questo pensavo in quei giorni.

Invece la plasmateresi funzionava. Lui era una iena. Arrabbiato è una parola troppo piccola per descrivere il suo stato d'animo. Se avesse potuto bruciare il mondo intero lo avrebbe fatto. Adesso beveva e mangiava, ma non gli bastava, dopo anni di vita rubata.

Mi hanno proposto un'altra terapia, il Rituximab. Un'altra schifezza di quelle che ti avvelenano il sangue, con effetti collaterali da paura e non sai nemmeno per quanto tempo. Me l'avevano già proposta anche prima che finisse in dialisi, ma il dottore non sembrava convinto e l'esperto di Parigi era stato ancora più dubbioso. La dottoressa invece insisteva. «Signora facciamo il Rituximab», mi diceva, e io me stavo lì seduta davanti a lei in silenzio.

«Bisogna tentare», insisteva, e io stavo zitta, senza il coraggio di dirle di no e nemmeno di dirle di sì. Siamo andate avanti così qualche mese. Mi dispiace, perché l'ho spazientita con i miei silenzi, e perché io invece so che lei combatte, come me, con me, la stessa guerra. Quella era l'unica arma che ci restava e non c'erano nemmeno più statistiche. Raccontavano di qualche episodio passato del bambino Tizio e della bambina Caia che avevano risposto, ma erano solo aneddoti. Non è colpa loro, è una malattia rara. Beh, un po' lo è, penso io. Certo non è una colpa individuale del singolo medico, ma una colpa di sistema un po' lo è. Quando sono andata a Parigi e ho chiesto delle terapie, il medico francese mi ha girato lo schermo del suo pc e mi ha fatto vedere tutte le statistiche, farmaco per farmaco, di tutti i bambini francesi che hanno avuto quella malattia. Qui siamo fermi agli aneddoti.

Poi è venuta un'altra possibilità. Quasi per caso. Ho chiesto consiglio sull'uso del Rituximab a un altro medico di un altro ospedale, papà di un amico, e mi ha consigliato di tentare, poi mi ha parlato di una nuova opportunità di cura con le cellule mesenchimali. «Sono innocue, mi ha detto, e su qualche malattia di origine autoimmune abbiamo avuto ottimi risultati». Noi non sappiamo nemmeno se stiamo parlando di una malattia autoimmune o genetica. Da dove arrivi o come si prenda. Ho guardato su internet, e non è stato facile trovare i siti giusti e capire. Poi ho trovato qualcosa di interessante. Le cellule mesenchimali sono qualcosa di molto simile alle staminali, ma con una funzione diversa. Hanno la capacità fisiologica di abbattere le reazioni immunologiche sbagliate nel nostro organismo. E funzionano quando il sistema immunitario impazzisce, come nelle malattie autoimmuni. Ne ho parlato con i medici. Loro mi dicono che la funzione è già stata provata nel trapianto di midollo osseo, quando le cellule del donatore diventano troppo cattive e potenti e distruggono le cellule dei tessuti sani del ricevente. Ci sono dati scientifici già pubblicati. Quindi potrebbe essere davvero una buona idea. Anche se per la nostra malattia si tratterebbe di un tentativo, perché non esistono dati pubblicati in merito a una patologia così rara. Allora ho detto di sì, al Rituximab e poi alle mesenchimali.

Ha fatto il Rituximab e la sua proteinuria anziché migliorare è decisamente peggiorata. È andato avanti tutta l'estate a fare plasmateresi e anche trasfusioni perché intanto era diventato anemico.



Era sempre più incazzato, scontroso, rabbioso, cinico, disperato. Mi insultava in continuazione; io ora ero il suo capro espiatorio. Poi, a novembre, ha fatto la sua prima infusione di cellule mesenchimali. E hanno potuto diradare un po' le plasmaferesi. Non è stata una cosa semplice: hanno dovuto fare un protocollo tra i due ospedali e ancora adesso sono in ballo con tutta una serie di pratiche amministrative con il Ministero. Ha fatto una seconda infusione a gennaio e poi un'altra in prima dell'estate. Ma, già da poco prima della seconda infusione, ha smesso di fare plasmaferesi. La sua proteinuria c'è ancora, non è guarito, ma fluttua sempre tra i valori di 2 e 5. Non si gonfia, può bere e mangiare, anche se non sappiamo quanto potrà andare avanti così. Giorni, mesi, anni: non fanno prognosi. Intanto però respiriamo. Ormai andiamo a fare gli esami ogni 15 giorni e basta. Quest'estate siamo andati finalmente al mare e poi in Inghilterra per una vacanza studio. «15 giorni» hanno detto i medici, «e lei lo accompagna». Siamo partiti insieme, con altri 18 ragazzini della sua età, e ci siamo divertiti.

Da quando ha fatto il trapianto si rimpinza continuamente di tutte le cose che prima erano vietate ed è ritornato bello cicciotto. Focacce, prosciutti, formaggi, olive, patatine, ketchup, cheeseburger... Non è che adesso gli facciano bene, io ogni tanto provo a spiegargli che più mangia salato e più mangia schifezze più René (sì, perché ha dato questo nome al suo rene nuovo) deve lavorare e si affatica. Ma lo fermo solo quando esagera proprio troppo, perché penso che tutte quelle schifezze gli curino le cicatrici che ha nell'anima. Quelle sul corpo resteranno per sempre. «Fanno vissuto», gli dico. «Il segno del catetere sul collo è il morso di un vampiro.

Quello dell'altro catetere che hai sull'inguine invece sono le zanne di un lupo. Le cicatrici sulle braccia dove ti hanno fatto le fistole, beh, quelle sono bellissime, sono fini, bianche e assolutamente perfette, senza aderenze, con una distanza tra un punto e l'altro regolare, sembrano disegnate e sono graffi riportati nei combattimenti con la spada. La cicatrice lunga, dove c'è René, è il cuore di drago che ti hanno impiantato per diventare imbattibile». Anche le ferite che ha nell'anima stanno piano piano

migliorando. Lo so perché si arrabbia di meno. E poi adesso si è messo a fare gli addominali, per buttare giù un po' di pancia, e si è comprato un paio di scarpe Nike perché, se non hai le Nike, ti considerano tutti uno sfigato, dice. «Io non giudico le persona dalle scarpe, ma non voglio nemmeno essere considerato uno sfigato», aveva risposto alle mie obiezioni moralisteggianti.

L'altra sera mi ha telefonato mio padre.

«Hanno detto alla televisione che hanno inventato il rene artificiale».

«Esiste già, papà, da un sacco di tempo, solo che è grosso come una stanza intera e non serve a molto e quello portatile in realtà è una macchina da dialisi in miniatura, la stanno sperimentando a Vicenza» gli rispondo.

«No, no. Hanno parlato di un rene artificiale che trapiantano».

Ho guardato su internet. L'ho raccontato subito anche a lui: «Hanno inventato un rene artificiale, trapiantabile. Non ha nemmeno le pile perché funziona con la pressione arteriosa. L'ha inventato un ricercatore indiano che sta in California, su commissione della Fresenius, la più grande ditta produttrice di macchine per dialisi. Iniziano ora la sperimentazione. Se tutto va bene, tra 7 o 8 anni sarà in commercio. È trapiantabile perché hanno usato nuovi tessuti sintetici. È grosso come una tazzina da caffè. Filtra le scorie ma non le proteine. Ti metteranno una tazzina da caffè al posto di René e sarà la soluzione definitiva a tutti i problemi. Non ci resta che aspettare. Magari con le mesenchimali si risolve tutto anche prima e, se René non dura abbastanza, intanto c'è sempre il mio rene, qui. Lo custodisco bene e, quando ne avrai bisogno, te lo darò. Poi te l'ho già detto: ora che dovrai cambiare René, ti metteranno un chip e basta».

«Mamma, ma se mi mettono la tazzina da caffè, poi farà tic-tac tutto il tempo come la valvola artificiale che ha nel cuore la zia e che mi dà fastidio quando ce l'ho vicina?»

«No, tesoro, quello non farà tic-tac. Solo ogni tanto farà SCHSCHSCH, come quando tiri lo sciacquone!», ridiamo insieme.

**29 ottobre 2011...**

*(Fine seconda parte)*

