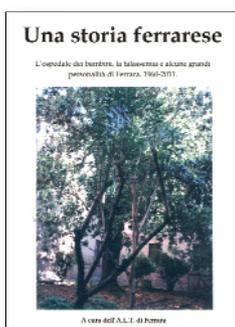


Cinquant'anni di talassemia, a Ferrara

Un unicum nella storia della medicina

FRANCO PANIZON

Professore Emerito, Dipartimento di Scienze della Riproduzione e dello Sviluppo, Università di Trieste



Pochi mesi fa è stato pubblicato un libro sulla storia della talassemia, in memoria di Rino Vullo, ma anche di una storia che non va dimenticata, fatta da persone, malati, genitori, medici, infermieri, laboratoristi, ricercatori; la storia, appunto, di una malattia che non c'è più e di un gruppo di malati, bambini trenta-quarant'anni fa, oggi adulti, gli scampati del Titanic, che, per effetto di uno sforzo collettivo, si sono salvati da una morte sicura.

Questa storia è condensata in un libro scritto da questi scampati. Credo che sia, come dice il titolo, un "unicum" nella storia della medicina. Quaranta, cinquanta, sessant'anni fa, la talassemia uccideva uno per uno, qualcuno a un anno, qualcuno a dieci anni, qualcuno a quindici, tutti i bambini che nascevano con quell'errore genetico. Alla nascita erano normali, a sei mesi mostravano i primi segni di malattia, scarsa crescita, pallore, milza grossa, zigomi prominenti, a un anno avevano già la "faccia da Cooley", la faccia della morte, e poi lottavano un po', prima di spegnersi.

Questo gruppo, il gruppo che ha vissuto questa esperienza e ha scritto questo libro, ha lottato di più e ha trovato persone, cominciando dai loro genitori e finendo con i medici, gli infermieri e le infermiere, di quello che ancora non era il Sistema Sanitario Nazionale; un sistema allora fragile, ma che aveva deciso di porgere loro una mano, di aiutarli nella loro lotta, di dare loro un po' di sangue, quello

che bastava per tirare a campare.

Un po' di sangue. Io sono più vecchio di tutti loro, ma mi ricordo bene, nel '50, quando ero in Sardegna in mezzo ai Cooley, come si chiamavano allora, cosa voleva dire un po' di sangue. Lo davano i genitori, oppure dei poveretti mercenari che vivevano di quello; il sangue si raccoglieva dall'agone, un grosso ago un po' ossidato, di solito non perfettamente acuminato, infilato nella vena del braccio, in un boccione con dentro la soluzione di citrato di sodio per renderlo incoagulabile, agitando il tutto per facilitare il mescolamento; poi si chiudeva il boccione con un tampone di garza e cotone e si conservava in frigorifero. Si faceva il gruppo, per lo più non si faceva la prova crociata di compatibilità, e si trasfondeva come si poteva. Gli aghi erano quello che erano, agoni usati e ri-usati, bolliti e ribolliti, appuntiti e spuntati; non tutte le vene erano buone per quegli aghi, e non tutti gli aghi per quelle vene. Qualche volta la trasfusione la si faceva nell'osso, crac crac, qualche volta perfino nella pancia, nel peritoneo. Lacrime e sangue. Oggi, quelle trasfusioni a quei malati si fanno ogni mese che è quanto è giusto; allora si facevano ogni quanto si poteva: quanto ci si poteva pagare il viaggio, quanto ci si poteva permettere di dare il sangue, quanto te lo consentivano le reazioni trasfusionali. Non c'era sistema, non c'erano indicazioni. La trasfusione era un'elemosina; non era nemmeno sentita come un'elemosina utile: tanto, poverino, deve morire. Perché morisse un po' dopo, perché il sangue non venisse "bruciato" così in fretta dopo la trasfu-

sione, a quel poverino gli si toglieva la milza; con qualche vantaggio, ma neanche quello era proprio un regalo.

In questo libro viene narrato come una Istituzione fatta per curare bambini abbandonati, a Ferrara, unico Centro in Italia, con un primario sensibile e geniale, Ortolani, decise di dedicarsi a questo servizio "inutile": a organizzare degenze di cinque giorni al mese, per dare sistematicità e periodicità alle trasfusioni, una, due, quante ne occorre, a un gruppetto di talassemici, che anche loro, certamente, erano soltanto una frazione di quelli che nascevano a Ferrara, un gruppetto che aveva la fortuna di avere genitori più speranzosi, o più disperati, o più tenaci, o più sprovveduti della media dei genitori e che avevano deciso di tentare, di darsi un progetto, di accettare la mano che Ortolani porgeva loro.

La cosa comincia così, e continua, costellata di morti, ma migliorando passo passo. Migliora la raccolta del sangue, nasce la Banca del sangue; il sangue viene conservato, non più raccolto artigianalmente; nasce la figura del donatore che dona, cresce la Banca e crescono i donatori, gli aghi si usano una volta sola; la trasfusione può diventare sistematica, facile, sterile, sicura, misurata, senza reazioni trasfusionali inattese, senza setticemie post-trasfusionali. L'attenzione al problema si allarga, si pensa alla preven-





zione, si cerca di sottoporre a screening la popolazione del Delta del Po; non è così facile, ma non è neppure impensabile né irrealizzabile, e con questo si spera di prevenire

l'accoppiamento tra portatori eterozigoti del gene malefico. È uno sforzo generoso, su tutto il territorio del Delta, nelle scuole; lo strumento per lo screening è elementare, "il Simmel": le emazie iper-resistenti del talassemico minore non si emolizzano in una soluzione ipotonica e basta un esame a vista in provetta conta-globuli per fare la diagnosi. Così dopo anni, la popolazione giovanile del Delta è "schedata", ma i Cooley continuano a nascere.

Però il Cooley non muore più a un anno né a dieci né a quindici: ma quando arriva ai sedici, ai diciassette, ai diciotto; ecco che tutto il ferro che ha accumulato, trasfusione dopo trasfusione, gli appesantisce il cuore, il fegato, gli blocca le ghiandole endocrine, non lo lascia entrare in pubertà.

E allora si muovono la ricerca, e l'industria dei farmaci, e l'artigianato; ed ecco le sostanze, i chelanti, prima una, poi due, poi tre, che bloccano il ferro, lo rimuovono dai tessuti, ne permettono l'eliminazione, con sacrifici per i malati, all'inizio, con infusioni quotidiane per flebo, quasi intollerabili (ma la vita è la vita!), poi sempre più accettabili, per ipodermoclisi, con infusioni notturne regolate da una geniale "macchinetta" (artigianato), poi quasi inavvertibili, per os. E la trasfu-

sione non richiede più il ricovero, si fa ambulatorialmente, e le tecniche di radio-immagine permettono di individuare ogni cristallo di ferro indovato in questo o in quell'organo.

Tutto questo è cosa della fine degli anni '60, e poi via degli anni '70 e dopo ancora, con l'accumularsi dell'esperienza e del progresso.

E alla fine degli anni '60 il gruppo di sanitari di via Savonarola ha cambiato primario; Ortolani è andato in pensione, è arrivato Rino Vullo (da Cesena, ma in realtà da esperienze multiple fatte in Sardegna, a Firenze, a Novara, a Ferrara) e l'Istituto è diventato il modello per tutta l'Italia (ma anche per i Paesi lontani, come il Brasile, popolato di emigranti) di organizzazione dell'assistenza a questi malati; poi, con De Sanctis, sta la Banca del sangue e attorno nasce e cresce l'Associazione laica dei genitori e dei malati, ALT, che diventa strumento propulsivo per la ricerca, per la standardizzazione delle cure, per i protocolli; attorno ancora c'è la crescita solidale della schiera dei donatori e dell'intero Sistema Sanitario Nazionale. Un sistema, se si possono ancora usare questi termini ormai sospetti di buonismo, fatto di affetto e di sostegno reciproco, di progresso scientifico, e di speranza nell'uomo.

Nello stesso tempo, proprio mentre si sta aprendo un'altra strada, il trapianto precoce di midollo alla cura radicale della malattia, ecco che l'associazione dello screening fatto direttamente sui genitori con la diagnosi prenatale fatta sull'embrione taglia, per così dire, la testa al serpente della malattia e blocca la nascita dei nuovi casi, concludendo, almeno così sembra, il problema.

E così col Cooley non si nasce più e sorge il dilemma etico se sia giusto non far nascere una persona che potrebbe avere una vita difficile ma pur sempre una vita piena, perché, come dimostra la ricerca scientifica, questi ragazzi che nascono talassemici, e che devono comunque combattere la malattia e le difficoltà sociali ed esistenziali che comporta, sono più "forti", più "resilienti", in media, dei loro coetanei sani; hanno un atteggiamento verso la vita più "positivo" e una percentuale di successo sociale maggiore.

Non ci sono più casi nuovi: ma i vecchi casi devono entrare nella vita, diventare padri, diventare nonni.

Una storia durata cinquant'anni; cinquant'anni di storia della medicina. Un capitolo umano, doloroso e glorioso. Con un epilogo quasi felice.

Indirizzo per corrispondenza:

Franco Panizon
e-mail: franco@panizon.it

