

Quel legame da non spezzare sul filo della vita

FRANCESCA BARRA

Il caso di **Domenico Caliendo**, oltre al dolore e alla rabbia, rischia di creare una crepa tra la sanità e la fiducia dei pazienti. Una frattura che riguarda un ambito estremamente sensibile, dove la medicina non è solo tecnica e dove il trapianto resta, per molti, l'unica possibilità di vita. Le famiglie in attesa del trapianto lanciano un allarme: «Se le donazioni caleranno a causa di disinformazione e tabù legati alla paura di affrontare questa scelta, le persone in lista moriranno».

A questo appello si aggiunge anche **Patrizia**, la mamma di Domenico, che si pretende giustizia, ma con una compostezza che coinvolge tutti, ha espresso riconoscenza verso la famiglia del donatore e chiede che non si metta in discussione il valore della donazione. «Mio figlio avrebbe avuto la possibilità di una vita felice. Ho provato a contattare la famiglia del donatore. Hanno perso un figlio e avrebbero potuto salvare il mio. Non si sono fatti avanti e non posso forzarli, ma esiste un filo che lega per sempre donatori e riceventi. Non voglio che un ospedale intero venga travolto. Deve rispondere solo chi ha sbagliato, senza generalizzare e non deve venire meno la fiducia».

È una posizione che non attenua il dolore, ma è come se lo stesse orientando. Patrizia racconta che questa battaglia le consente di restare in piedi, di sostenere gli altri figli. Da qui la scelta di istituire una fondazione in memoria di Domenico con l'obiettivo di affiancare le famiglie dei bambini in attesa di trapianto. «Quando ero in terapia intensiva mi sono addormentata appoggiata a lui e ho capito che volevo creare qualcosa di attinente al percorso che stavamo percorrendo insieme». In questo doppio movimento di dolore e gratitudine si misura la complessità morale del trapianto. Un patto implicito tra chi dona, chi riceve, chi cura e che si fon-

da sulla certezza che ogni passaggio sia regolato con competenza.

In Italia, a fine 2024, c'erano 8.024 pazienti in lista d'attesa per il trapianto con tempi medi di 3 anni per un trapianto di rene, 1 anno e 7 mesi per il fegato, 3 anni e 4 mesi per il cuore e 2 anni e 5 mesi per il polmone. Tempi che, secondo il ministero della Salute, si riducono drasticamente per i pazienti in urgenza nazionale. I numeri del report europeo certificano che l'Italia è seconda tra i grandi Paesi europei per tasso di donazione e che il 2024 è stato un anno da record per i trapianti. Sono cresciute donazioni e interventi. I dati mostrano da una parte l'efficienza di un sistema tra i più avanzati, dall'altra una sproporzione tra bisogno e disponibilità, che rende ogni scelta individuale decisiva. Per questo le storie non sono un corollario emotivo, ma una parte del discorso pubblico.

Claudia Graziani ha ventidue anni ed è passata dalla dialisi a undici anni, al trapianto di rene. È campionessa degli European transplant games 2024 a Lisbona e campionessa dei World transplant games 2025 a Dresda e la sua medaglia d'oro è stata dedicata al donatore: «Se sono qui è per quel sì». A causa di insufficienza renale cronica dalla nascita era entrata in dialisi a undici anni. Tre volte a settimana, quattro ore a seduta. L'ospedale era uno spazio obbligato, mentre la vita fuori mostrava i suoi limiti. «Il tempo è scandito da quella routine, dalle rinunce, dall'isolamento dai coetanei. Gli unici con cui condividi il tempo sono i ragazzi che stanno vivendo in ospedale la tua stessa realtà». Poi la telefonata, la sera del 21 novembre 2019. Dopo il trapianto Claudia ha



scoperto che a Roma il papà di un ragazzo che era in dialisi con lei, aveva organizzato un progetto Aned (Associazione nazionale emodializzati dialisi e trapianto) sugli al-

lenamenti per i ragazzi trapiantati e da lì si è rimessa in gioco. «Se tutto questo è stato possibile è grazie a quel gesto con cui si torna a vivere». Oggi fa parte di Aned: «La sento come una missione. Spesso non si informa abbastanza sul consenso»

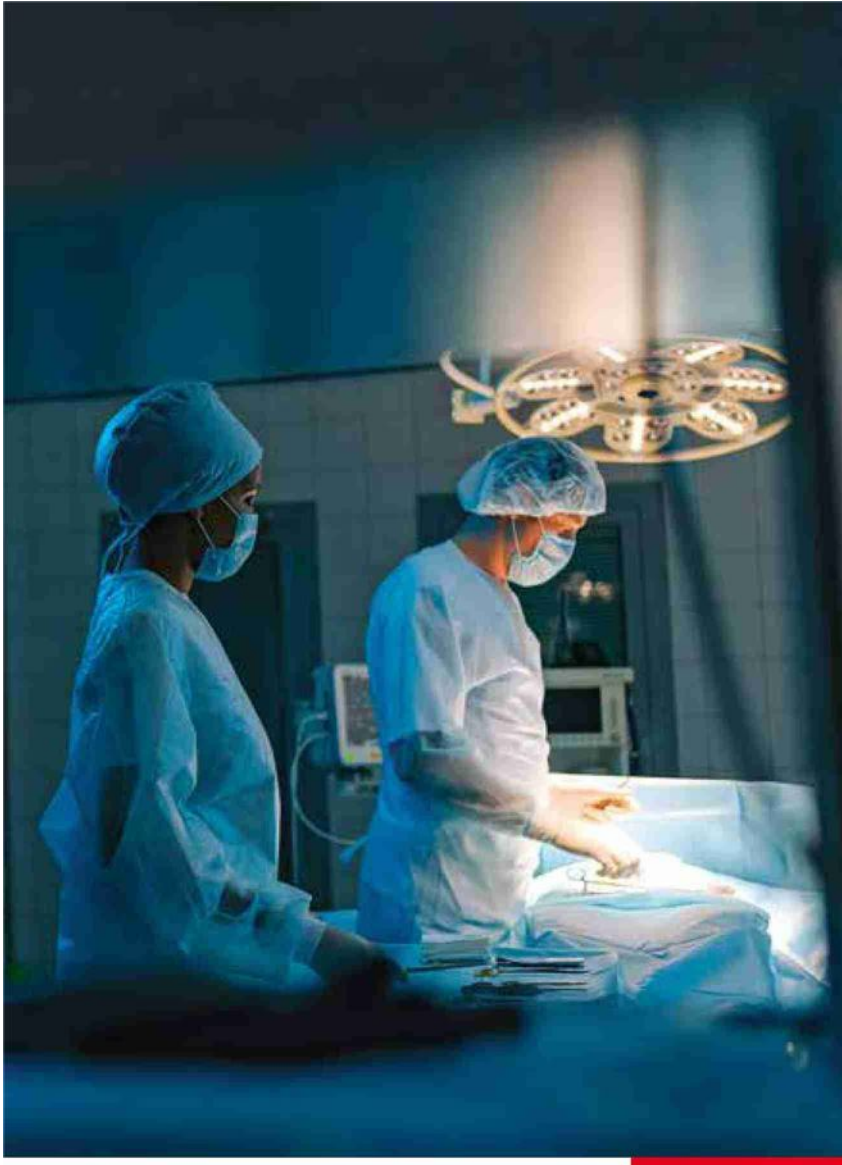
Stefano Pavanello è oggi presidente dell'Unione trapiantati polmone di Padova. Ha scoperto da bambino di avere la fibrosi cistica, in anni in cui le diagnosi erano incerte e le prospettive limitate. Si è trovato presto a vivere in un mondo di adulti. Il ritorno a casa significava una quotidianità fatta di terapie, di energie sottratte all'infanzia. La fisioterapia prendeva il posto del gioco. Le riacutizzazioni impedivano le gite scolastiche, le uscite con gli amici, lo sport. Un medico gli spiegò la sua condizione così: «Gli altri bambini hanno ogni giorno mille lire da spendere, tu solo cento, e dovrai usarle con attenzione». Non aggiunse, però, che quelle cento lire, con il tempo, sarebbero diminuite. «Lavoravo anche dall'età di 19 anni, ma quando la mia malattia si è aggravata, mi hanno licenziato, nonostante l'invalidità al 100%». Quindici anni vissuti con l'ossigeno, tra ricoveri e complicazioni. A 45 anni arriva il trapianto bilaterale di polmoni, a Padova. Racconta di essere entrato in una sorta di automatismo, mettendo da parte la paura per affidarsi alla procedura. Da allora, il tempo si misura in modo diverso: gli anni della sua vita sono quelli trascorsi dopo l'intervento. «Compio 14 anni», dice con il sorriso.

Isabella Guzzo è la responsabile dialisi pediatrica e clinica del trapianto del rene dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù. «Il paziente ha limitazioni per il tempo che trascorre in dialisi, ma anche nella vita quotidiana sua e della famiglia. Poter fare un trapianto costituisce un cambiamento radicale della vita. Abbiamo avuto ragazzi trapiantati che sono diventati campioni nello sport, pazienti che sono cresciuti, hanno avuto figli. Un bambino che ha un percorso di cura è un bambino che trascorre tanto tempo in ospedale. Il trapianto è un recupero, si può iniziare a progettare. Ho visto ragazzi in dialisi parlare pochissimo, dopo il trapianto rinascono. La donazione non si esaurisce con il gesto, ma porta con sé altre cose, l'attenzione, l'ascolto, la generosità. È un gesto di coscienza sociale».

La battaglia della mamma di Domenico per la verità, ma anche per la cultura della donazione. Le storie di chi è tornato a sorridere per l'altruismo di chi non ce l'ha fatta

© RIPRODUZIONE RISERVATA





SALA OPERATORIA

L'équipe chirurgica impegnata in un intervento di trapianto



Peso: 52-71%, 53-99%