

Il trapianto, la montagna e l'amore «Per salvarci dobbiamo fare squadra»

La vita che ricomincia. Marco e la lotta contro la malattia. Con a fianco Silvia e un gruppo speciale di escursionisti

SABRINA PENTERIANI

«È Natale ogni mattino che vivi - scrive Stefano Benni - scarta con cura il pacco dei giorni. Ringrazia, ricambia, sorridi». Il 23 dicembre ricorre l'ottavo anniversario del trapianto di midollo di Marco Picenni, 46 anni, di Curno: «Da allora ho avuto tante occasioni per essere grato alla vita e alle persone che ho accanto. Quel grande dono è stato il primo di una serie di atti di generosità che mi hanno salvato».

Sportivo, abituato alla fatica, Marco faceva il fabbro e nell'estate del 2015 era in vacanza in Alsazia con la compagna Silvia Nava quando si sono manifestati i primi sintomi di malattia: «Andavo in piscina, camminavo, ero abituato a sforzi intensi, perciò di fronte a qualche dolore non mi sono preoccupato, l'ho attribuito a diversi fattori, come la stanchezza, la guida, il viaggio, lo sport».

Al rientro, però, ha continuato a sentirsi spossato, e gli capitava di avere qualche linea di febbre la sera: «Fino a quel momento non avevo mai avuto problemi seri di salute e non immaginavo che potesse trattarsi di qualcosa di grave. Dato che i sintomi non regredivano, però, a un certo punto mi sono preoccupato. Una sera di agosto siamo andati al Pronto soccorso. I medici mi hanno consigliato di rivolgermi alla Reumatologia ma dalle prime visite non è emerso niente. Così mi hanno prescritto alcune analisi del sangue».

Silvia e Marco si scambiano uno sguardo. Sono una squadra, uno finisce le frasi dell'altro, e ricordare quelle giornate solleva in entrambi un'ondata di emozioni: «Un venerdì mattina di ottobre - dice Marco - sono andato in ospedale per il prelievo, e il pomeriggio stesso mi hanno convocato in Ematologia. Eravamo spaventati, abbiamo chiamato il medico di base che ci ha accennato a una presenza anomala di blasti, cellule immature e indifferenziate».

Si sono presentati all'appuntamento pieni di apprensione: «Dopo un prelievo del midollo osseo - ricorda Marco - mi hanno diagnosticato una mielodisplasia ad alto rischio, spiegandomi che in breve tempo avrebbe potuto diventare leucemia. Non c'era molto tempo e l'unica terapia possibile era il trapianto di midollo». Si è messo in moto il processo di ricerca del donatore, a partire dai famigliari: «Dopo aver eseguito la tipizzazione - aggiunge Silvia - si è scoperto che il fratello di Marco era compatibile. Un colpo di fortuna, dato che fra consanguinei la probabilità che questo si verifichi è del 25%. Così tutto è andato avanti rapidamente, ed è arrivato il momento del trapianto».

Marco ha affrontato le terapie necessarie in buone condizioni fisiche: «Ho lavorato fino al momento di entrare in ospedale. Per resettare il sistema immunitario e prepararlo a ricevere il nuovo

midollo ho subito una serie di chemioterapie. Il ricovero è durato circa un mese e il 12 gennaio mi hanno dimesso».

Gli ostacoli verso la guarigione

Ci sono stati momenti di paura, smarrimento, fatica: «Marco - sottolinea Silvia - ha sempre reagito con spirito positivo, senza mai lasciarsi andare. Era consapevole delle fasi da attraversare». Quando parlano di quei momenti dicono sempre «noi», come se la malattia fosse di entrambi: «Silvia non mi ha mai lasciato solo - osserva Marco -. Ci siamo impegnati insieme a raccogliere informazioni sulla cura e le possibili complicazioni. Il reparto di Ematologia dell'ospedale "Papa Giovanni XXIII" di Bergamo ci ha dato un sostegno straordinario».

Subito dopo le dimissioni le condizioni di Marco sono migliorate: «Ho ricominciato a uscire, seppure con prudenza, perché come immunodepresso dovevo stare attento a non incorrere in qualche infezione». I primi due controlli del midollo, eseguiti 30 e 60 giorni dopo il trapianto, hanno dato esito positivo: «Al terzo purtroppo i valori non erano più quelli desiderati. Mi hanno curato con delle infusioni di linfociti, ma a quel punto si è manifestata una forte reazione di rigetto che ha interessato diversi organi. Sono stato ricoverato di nuovo in ospedale e ci sono rimasto per un mese. Davvero un brutto momento».

Gli specialisti a quel punto avevano poche armi a disposizione: «L'unica possibilità - prosegue Silvia - era una terapia sperimentale a base di cellule mesenchimali stromali prese dal cordone ombelicale dei bambini, quindi una nuova donazione. Abbiamo scelto di intraprendere questa strada e l'esito è stato positivo: questo trattamento è riuscito a riparare i danni provocati dal rigetto». Marco ha dovuto continuare a respingere gli attacchi della Gvhd (Graft versus host disease), la malattia del trapianto contro l'ospite: «Nel 2016 ha attaccato i polmoni, mai i medici sono riusciti a rimediare con nuove cure. Poi ho avuto diverse pericarditi e per evitare recidive i medici hanno usato dosi massicce di immunoglobuline, ricorrendo così a un terzo tipo di donazione».

Pian piano le condizioni di Marco si sono stabilizzate: «Ho ricominciato le mie attività sportive e ho ripreso a lavorare. La mia azienda mi ha sostenuto e aiutato durante il decorso della malattia e al rientro mi ha permesso di cambiare mansione, assegnandomi un lavoro d'ufficio». La pandemia ha provocato un nuovo disesto: «Durante la prima ondata - spiega Silvia - abbiamo sofferto molto. Continuavano a passare le ambulanze, due vicine di casa sono morte. Eravamo bloccati in casa, ma il Comune, il quartiere e gli Alpini ci hanno aiutato moltissimo, portandoci a domicilio ciò che ci serviva».



Marco Picenni, 46 anni, di Curno. Il 23 dicembre è l'ottavo anniversario del suo trapianto di midollo



Marco con la sua compagna Silvia Nava



Insieme durante le terapie per il trapianto



Una piccola delegazione del gruppo «A spasso con Luisa» (che promuove passeggiate in montagna) sul Pizzo Formico. Da sinistra: Marco Picenni, Marco trapiantato di polmoni, Marco ed Enzo trapiantati di reni

■ L'incontro con il gruppo «A spasso con Luisa» e il supporto alle attività di Admo e dell'Ail

■ Non so come avremmo fatto senza le donazioni. Ora spero di poter ricambiare il gesto»

Una rinascita ad alta quota

Per Silvia e Marco il Covid è ancora una minaccia: «D'inverno usciamo poco, non frequentiamo locali e ristoranti. Forse sembrano atteggiamenti estremi ma il rischio per la salute di Marco è elevatissimo». La rinascita è passata anche dall'incontro con il gruppo «A spasso con Luisa», che promuove attività di passeggiate in montagna per trapiantati e caregiver, organizzando itinerari accessibili a tutti. «Ne abbiamo scoperto l'esistenza per caso - ricorda Marco -, attraverso un volantino. Per iniziare l'attività ho dovuto affrontare una visita medico-sportiva».

Il progetto nasce all'interno del protocollo di ricerca «Trapianto e adesso sport», promosso dal ministero della Salute e dal Centro nazionale trapianti, con l'Istituto superiore di sanità e con le associazioni dei pazienti tra-

pianati, con il Centro di Medicina dello sport del «Papa Giovanni XXIII» identificato come centro di riferimento per la Regione Lombardia. È intitolato alla memoria di Luisa Savoldelli, trapiantata di fegato e grande appassionata di montagna. La prima tappa è sempre il rifugio «Parafulmine», sopra Gandino, e poi la difficoltà aumenta gradualmente fino alla sfida finale, una gita di due giorni «ma per noi - sorride Marco - è ancora un'impresa troppo ardua».

Da quando hanno iniziato questa avventura Silvia e Marco hanno scoperto un mondo nuovo: «Non vediamo l'ora che arrivi quel periodo dell'anno - osserva Silvia -. Trapiantati e caregiver grazie a queste attività acquistano fiducia e speranza. Ogni rifugio diventa una conquista che dà più sicurezza e gioia. Tra i partecipanti sono nate belle amicizie.

Ci sono persone che hanno subito il trapianto a Bergamo ma vivono altrove. Tornano perché hanno mantenuto un legame con l'ospedale che gli ha offerto una seconda vita, i luoghi e le persone che hanno incontrato».

Partecipare alle gite è un'occasione per conoscersi e aiutarsi a vicenda: «È stimolante vedere la voglia di vivere di queste persone - dice Silvia -. Hanno una forza incredibile e offrono insegnamenti di vita così profondi che è difficile esprimerli a parole. Anche per questo per noi fare parte di questo gruppo è così prezioso. Avere qualcuno con cui condividere la nostra esperienza ci aiuta a non sentirci soli».

Ora camminano in montagna anche al di fuori delle attività del gruppo: «Scegliamo itinerari commisurati alle nostre possibilità - sottolinea Marco -, senza cimentarci in imprese estreme. La prima vera e propria cima che ho raggiunto è stata quella del Pizzo Formico. Il panorama da lassù è incredibile. Vedere più in là è come pensare al futuro e recuperare un orizzonte più ampio dopo che la malattia ci ha costretti a concentrarci sul presente». Anche i viaggi sono diventati più radi e brevi: «Siamo andati all'estero meno frequentemente, e ci spostiamo con maggiore attenzione, informandoci sui presidi sanitari e portando la valigia con i medicinali».

Fare i conti con la fragilità è stata una scuola di vita: «Non so come avremmo fatto senza le donazioni che hanno aiutato Marco a curarsi - commenta Silvia -. Iscriverti al registro dei donatori di midollo è un gesto che non costa nulla. Basta rivolgersi all'Admo per ottenere tutte le informazioni (www.admo.it). Anch'io ho fatto la tipizzazione quando abbiamo scoperto la malattia di Marco e spero un giorno di poter ricambiare il gesto che abbiamo ricevuto. Molti sono ancora convinti che la donazione di midollo comporti dei rischi, ma non è così. Il prelievo avviene nella maggior parte dei casi per aferesi, simile a una donazione di plasma, e poi il midollo si rigenera. La compatibilità è di uno per ogni 100 mila persone, ogni iscrizione aumenta le possibilità di salvare una vita».

Silvia e Marco hanno scoperto il valore della solidarietà e dei legami di comunità: «Abbiamo un debito di gratitudine con persone e associazioni che ci hanno aiutato anche dal punto di vista burocratico, come l'Ail (Associazione italiana contro leucemie, linfomi e mieloma). Ci siamo aperti al mondo per necessità e questo ha suscitato in noi il desiderio di aiutare altri che affrontano le stesse difficoltà. Fra di noi abbiamo fatto squadra, era ciò che dovevamo fare». E Silvia ricorda una frase che il cardinale Carlo Maria Martini ha rielaborato da Dostoevskij: «La bellezza che salverà il mondo è l'amore che condivide il dolore».