

# Lucrezia, in fin di vita per una malattia rara «Grazie a Bergamo è tornata a pattinare»

**Il dramma.** La giovane colpita dal morbo di Wilson: il suo fegato non funzionava più. Trasferita al «Papa Giovanni» ha subito un trapianto d'urgenza. E poche settimane fa è arrivata seconda a una gara sul ghiaccio

ILARIA BUSI

È una storia di rinascita e di speranza quella di Lucrezia Muretti, 17 anni. È arrivata a un passo dalla morte a causa di una malattia genetica che ignorava di avere, ha subito un trapianto di fegato e ora è tornata a trionfare nel suo sport preferito, il pattinaggio artistico su ghiaccio: poche settimane fa, il 2 marzo, dopo cinque anni, si è cimentata in pista al Palaghiaccio di Casate con la gara intersociale di fascia Bronze organizzata dalla società Asga di Como, in collaborazione con la Figg, Federazione italiana sport sul ghiaccio: è arrivata seconda nella categoria Junior C. La mamma di Lucrezia, Michela Musante, che è docente di Lettere in un liceo, ha raccontato la storia della figlia in un libro, «L'ospite, storia di un trapianto», e va nelle scuole a sensibilizzare i giovani sulla cultura della donazione.

## La scoperta della malattia

Una famiglia con molte altre, quella di Lucrezia, con il fratello gemello Ludovico, mamma Michela insegnante e papà Andrea ingegnere. Lucrezia e il fratello Ludovico sono da sempre innamorati dello sport: «Lucrezia, in particolare, praticava danza classica a buoni livelli, nuoto e soprattutto pattinaggio artistico su ghiaccio con la società di pattinaggio di Como, la Asga», racconta mamma Michela.

È il 2019 l'anno in cui tutta la famiglia, di origini milanesi ma che da qualche anno vive in provincia di Monza Brianza, viene travolta dal dramma.

«Nel mese di marzo venni ricoverata a Milano per un intervento ortopedico. In quel periodo Lucrezia, che all'epoca aveva 12 anni, conduceva una vita molto intensa a livello sportivo, perché stava preparando l'ultima gara di pattinaggio a livello nazionale, che si sarebbe svolta a Bolzano – ripercorre quel periodo mamma Lucrezia -. All'inizio si pensava che la sua stanchezza costante e il suo scarso appetito fossero da attribuire ai numerosi allenamenti. Io sentivo che c'era qualcosa di strano, i suoi dolori alla schiena mi allarmavano, ma le allenatrici e la pediatra mi rassicuravano sempre. Dopo l'intervento, mi spostai per fare riabilitazione in un altro ospedale, in Brianza, lo stesso dove nacquerò i miei figli. In quei giorni ricevo fotografie di mia figlia alle gare, in una in particolare notai che era dimagrita molto ed era sempre più pallida. L'ansia cresceva. Il 9 aprile 2019 arrivarono tutti a salutarmi in ospedale e quando vidi Lucrezia mi venne un colpo: era completamente gialla, oltre all'ittero aveva anche un ematoma color porpora sulla gamba. Fortunatamente erava-

mo già in ospedale e chiamammo subito i medici. Lucrezia venne immediatamente ricoverata: dagli esami del sangue si poté escludere la leucemia, ma si rilevò un'intossicazione epatica in stato avanzato». Il fegato stava smettendo di funzionare: Lucrezia, si scoprì subito, aveva una malattia rara su base genetica, il morbo di Wilson. Dall'ospedale viene lanciato l'allarme al «Papa Giovanni» di Bergamo, che vanta da tempo una grandissima esperienza nel campo delle patologie epatiche e in molte malattie rare, in particolare pediatriche.

«Ci caricarono in fretta sull'ambulanza, che partì a sirene spiegate, e fummo trasferiti al «Papa Giovanni». Appena arrivati ci dissero che Lucrezia stava morendo: venne attaccata ai macchinari salvavita in Terapia intensiva, mentre i medici ci chiamarono in uno stanzino privato – è il ricordo drammatico di mamma Michela -. Ci dissero: «Lucrezia è malata terminale, le restano otto giorni di vita». Non dimenticherò mai quelle parole, quell'aggettivo «terminale» che solitamente associamo all'anzianità o a patologie oncologiche. Mia figlia di 12 anni stava per morire, quando soltanto tre giorni prima era ad allenarsi con le sue compagne di squadra».

Gli specialisti del «Papa Giovanni» si attivano immediatamente, con le équipe guidate da Lorenzo D'Antiga, direttore del dipartimento funzionale Percorsi pediatrici e della Pediatria, e da Michele Colledan, in pensione da ottobre 2023, ma che nel 2019 era direttore del dipartimento Insufficienza d'organo e trapianti. L'unica speranza di sopravvivenza, per Lucrezia, era che arrivasse un fegato nuovo in tempo: il suo aveva smesso di funzionare.

## Organo «intossicato»

«La ragazzina era realmente a un passo dalla morte, aveva quella che comunemente viene definita un'epatite fulminante. E non c'erano altre possibilità di cura se non il trapianto – spiega Lorenzo D'Antiga -. Il morbo di Wilson è causato dalla mancanza di una proteina per cui il fegato non elimina il rame in eccesso nella bile, come avviene di norma. Quindi l'accumulo del rame determina uno stato di intossicazione gravissima, che può avvenire in diversi organi, dal cervello ai reni, fino al fegato, che smette di funzionare. La diagnosi di questa rara malattia genetica spesso non è precoce, la si intercetta a volte per esami effettuati per altre patologie, e si scoprono i valori epatici sballati. Quando Lucrezia ci è stata inviata dall'ospedale di Erba, è stata immediatamente trasferita in Terapia intensiva e sot-



Lucrezia è stata trapiantata di fegato nel 2019: dopo cinque anni è tornata sui pattini a gareggiare



Il 2 marzo ha conquistato la medaglia d'argento



Un momento della sua esibizione in pista



Il primario Lorenzo D'Antiga



Lucrezia con papà Andrea, mamma Michela e il fratello Ludovico

## Non solo disagi

### Tante esperienze «in positivo»

C'è chi è stato guarito da un gravissimo tumore, chi è stato assistito con amore fino all'ultimo respiro, chi ha ricevuto organi grazie a trapianti e ha avuto salva la vita, chi ha subito un grave incidente e una volta tornato in forma ha voluto ringraziare i medici: sono tanti gli esempi di «buona sanità» che «L'Eco di Bergamo» vuole mettere in luce con questa iniziativa. Molte cose non funzionano nella sanità, è vero, dalle lunghe liste d'attesa alle carenze di medici, ma tante altre funzionano eccome: chi volesse raccontare la sua esperienza «in positivo» è quindi invitato a contattarci.

toposta a plasmateresi. Ed è stata subito inserita nella lista d'attesa per i trapianti, con priorità, perché era in immediato pericolo di vita».

Per i genitori di Lucrezia iniziano giorni di attesa e di estrema angoscia: «Sono stati giorni infernali, non mangiavamo e non dormivamo. Per di più mi si insidiava il pensiero ossessivo che la vita di mia figlia fosse l'esito della morte di qualcuno», racconta la mamma.

Poi, nella notte tra il 18 e il 19 aprile accadde l'inaspettato. «Quella notte arrivò a Bergamo il fegato di un paziente deceduto molto giovane. Sappiamo che una piccolissima parte fu destinata a un neonato di Roma, la restante fu trapiantata a Lucrezia. A Bergamo era accaduto il miracolo: avevano

salvato mia figlia». E Lucrezia è così ritornata alla vita. «La vicenda di questa adolescente è un esempio di quanto sia importante l'esperienza nei trapianti pediatrici, e che l'intero sistema trapianti funzioni – sottolinea D'Antiga -. E anche di quanto sia cruciale la donazione di organi: è importantissimo insistere su questo tema. Peraltro, va rimarcato che la vicenda di Lucrezia è esemplificativa di quanto il trapianto sia un intervento salvavita: con un fegato nuovo questa ragazza non ha più la malattia di Wilson. Trovo assolutamente meritorio che la mamma di Lucrezia, dopo il dramma vissuto con sua figlia e la nuova possibilità di vita offerta grazie a un trapianto, diffonda questo importante messaggio di salute pub-

blica e di solidarietà nelle scuole con il libro che ha scritto per raccontare la storia di sua figlia. Libro che ho letto, e che conservo con particolare affetto». Oggi Lucrezia ha ripreso in mano la sua vita, grazie anche all'aiuto della sua famiglia. Attualmente frequenta la quarta al liceo classico «Marie Curie» di Meda, dove insegna anche la mamma. Necessita di cure e attenzioni particolari, ma è tornata a fare tutto quello che amava, anche se deve sottoporsi a visite frequenti di controllo e assumere, per tutta la vita, farmaci immunosoppressori per contrastare il rischio di rigetto.

## Il ritorno alla vita

«Sono felice di poter dire che Lucrezia è ritornata alla sua quotidianità: dopo sei mesi dall'operazione anche i medici l'hanno incoraggiata a fare attività fisica, così ha ripreso subito pattinaggio artistico sul ghiaccio. Dopo cinque anni, è ritornata in pista per l'ultima gara organizzata dall'Asga di Como. E stata una rivincita. L'ultima gara che aveva svolto era stata proprio a Bergamo, questa città era già nel nostro destino». Una città, quella di Bergamo, e un ospedale, il «Papa Giovanni», che per la vita di Lucrezia e della sua famiglia sono stati determinanti.

## Un libro e un messaggio

La mamma di Lucrezia si impegna oggi a diffondere la storia che ha coinvolto la sua famiglia, con l'obiettivo di donare un messaggio di speranza.

«L'ospite, storia di un trapianto» è il libro di cui parlo nelle scuole, che racchiude tutta la nostra storia. Voglio dare speranza non solo ai malati, ma anche ai soggetti sani perché tutti noi dobbiamo avere fiducia nella medicina – spiega la mamma di Lucrezia -. Al giorno d'oggi si parla tanto di malasanità, ma dovremmo riconoscere le eccellenze che abbiamo nel nostro Paese, come quella di Bergamo, che ho scoperto soltanto dopo la vicenda di Lucrezia essere l'ospedale con il record di trapianti pediatrici in tutta Italia – spiega Michela Musante -. Ho avuto la fortuna di conoscere medici e infermieri fantastici, persone che hanno preso a cuore Lucrezia e l'hanno accompagnata con dedizione. Ancora oggi, quando mi metto in contatto con loro, sono subito disponibili, ogni volta ci fanno sentire unici. Può capitare a ognuno di noi prima o poi di trovarci a contatto con la malattia e vorrei che questa storia fosse una dimostrazione di quanto la medicina abbia fatto e farà progressi. È davvero importante fidarsi e affidarsi agli eccellenti medici che abbiamo la fortuna di avere».