

Una lunga odissea ospedaliera

Il tema della donazione e dei trapianti di organi torna periodicamente alle cronache. E come spesso accade avviene quando diventa "cronaca nera". Quando qualcosa va storto, o quando si denunciano mercati neri in paesi esotici. E invece in Italia la situazione trapianti vede eccellenze di livello europeo, ed è per questo vi raccontiamo la storia di Cristina Zambonini, nata nel 1986 a Domodossola. Perché è la storia di una giovane che ha dovuto affrontare gravi patologie (una vita clinica complessa per usare un eufemismo). Eppure ha saputo uscirne sempre con il sorriso e una grande gioia di vivere che ora vuole uti-

lizzare per sensibilizzare tutti sul tema della donazione d'organi. Dopo la maturità al liceo Spezia Cristina si è laureata in Interior Design al Politecnico di Milano, dove oggi lavora e vive, ma resta legata all'Ossola dagli affetti che ha ancora tra le valli, a partire da padre e madre. Ha subito due trapianti di cuore, il primo a 20 anni, il 9 aprile 2006 agli Ospedali riuniti di Bergamo, il secondo 11 anni dopo, nel febbraio di quest'anno, sempre in terra orobica. Il primo fu provocato da una cardiomiopatia dila-



tativa fulminante. Il secondo per il rigetto cronico (che solitamente avviene dopo una decina d'anni dal trapianto). Il primo trapianto giunse dopo dieci mesi di calvario ospedaliero. Visite su visite ma nessuno riesce a capire cosa sta succedendo al suo corpo: dolori atroci, impossibilità di muoversi. Poi agli Ospedali riuniti di Bergamo la diagnosi: è una malattia rara endocrina, la sindrome di Cushing. Le viene asportata la surrenale destra. Ma iniziano i dolori addominali e le perdite di sangue. E arriva la secon-

da diagnosi quella del Morbo di Crohn. Sono mesi di fisioterapia e cure. Poi nel gennaio 2006, poco dopo aver compiuto vent'anni si sveglia: fa fatica a respirare. Qui la diagnosi è quasi immediata, il cuore si contrae sempre meno. Ma i medicinali non funzionano più, e finisce per gravità ed età al primo posto della lista d'attesa. L'intervento va benissimo. Ma poi vi sono i medicinali «pesantissimi», i continui controlli. Poi torna la normalità. Sino a quando dopo una decina d'anni torna a provare gli stessi sintomi. E le porte dell'ospedale tornano a riaprirsi. Ma a 4 mesi dal secondo trapianto Cristina è già tornata a lavorare.

L'INIZIATIVA Cristina Zambonini, 31 anni, con il fotografo Gabriele Croppi, protagonista di una campagna di sensibilizzazione

«Vi racconto la mia terza vita»

Giovane ossolana, dopo due trapianti di cuore, dice a tutti: donate

Dare il cuore. L'espressione metaforica è oggi abusata in ogni settore: dallo sportivo che non si risparmia sul campo, al volontario che aiuta una degli ultimi della società. E quasi si anestetizza il significato letterale, e cioè quello che si ha quando a un lutto segue un dono e una rinascita: il trapianto d'organi. Perché in Italia l'argomento è ancora in parte tabù. Ed è per questo che Cristina Zambonini, nata a Domodossola 31 anni fa, designer con alle spalle due trapianti di cuore (la sua storia la trovate riassunta sopra), ha deciso di mettersi a nudo (anche in questo caso non solo metaforicamente) per tenere accese le luci sulla donazione d'organi.

E' nato così uno scatto (realizzato dal fotografo ossolano di fama internazionale Gabriele Croppi, si veda articolo a lato) che vuole diventare protagonista di una campagna di sensibilizzazione, a partire innanzitutto dai social network.

Perché la scelta di questa campagna?

«Non ho mai avuto problemi a mostrare la mia cicatrice, e così ho subito accettato l'idea di Gabriele Croppi di voler creare un'immagine di apparente contrasto. Quella di una giovane donna che porta però in bella mostra i segni del trapianto. Vorremmo che questa immagine possa attirare l'attenzione di chi non conosce ciò che c'è dietro a un trapianto».

In Italia il numero di donatori utilizzati per espanti, ad eccezione dell'anno scorso, quando ha superato i 1.200 è sempre stato negli ultimi dieci anni stabile attorno ai 1.100 donatori, e non sono mai bastati di fronte a una lista d'attesa di oltre 9mila persone (la maggioranza aspettano un rene, ma ben 748 un cuore). Si può fare di più?

«Esistono diversi modi per esprimere la propria volontà: iscriversi all'Aido, si può farlo anche online, sino a esprimere la propria volontà di donazione all'Anagrafe quando si rifà la carta d'identità (per i dettagli si legga l'articolo a lato, ndr)».

Ma si può decidere di donare solo alcuni organi?

«Certo, peraltro ci sono diversi fattori, come età o patologie, che rendono a volte non utilizzabili certi organi, ma per cornee e fegato possono esserci donatori anche di oltre 80 anni».

E perché molti non sono donatori?

«A mio parere c'è anche chi lo fa per propri convincimenti, e lo rispetta. Ma la maggior parte pen-



Le foto di backstage sono di (c) Camilla Ferrari

so lo facciamo o per non conoscenza dell'argomento o per superstizione. Secondo la mia esperienza si tratta soprattutto di una differenza culturale tra generazioni, le persone di una certa età

hanno più difficoltà ad accettarlo. Lo so per esperienza diretta, anche per averlo provato con persone amiche e che mi aiutano ma che hanno un blocco quando si parla di espanto. Però va capito



DIETRO IL SET FOTOGRAFICO

«Ho avuto occasione di fotografare Cristina per un servizio su Natural Style, erano foto di lei che corre nei prati, in base alla linea del giornale. Ma ho subito pensato che la cosa che la caratterizza maggiormente è che, nonostante sia una bella donna, non nasconde la cicatrice sul petto, non rinuncia alle scollature. E così ho pensato che un'immagine che restituisse questo contrasto potesse essere efficace ad attrarre l'attenzione sul tema dei trapianti». Così Gabriele Croppi, 43enne fotografo ossolano, spiega l'idea della campagna #dono, prosegue Croppi: «L'idea le è subito piaciuta e abbiamo iniziato a svilupparla assieme, coinvolgendo anche amici che si occupano di comunicazione e marketing». Il set fotografico si è svolto quest'estate a Milano. Vi hanno collaborato a titolo volontario diverse persone e dall'Ossola anche Veronica e Stefano Romano di Atelier Romano. Ma quanto tempo ci vuole per uno scatto da campagna di sensibilizzazione? «Beh, a parte tutte le ore prima per studiare e scambiarsi impressioni, solo per realizzare le foto in studio circa 6 ore. Occorre preparare il set, poi c'è il trucco, i capelli, poi si provano diverse pose». E poi c'è la post-produzione. Se pensate basti avere uno smartphone con qualche megapixel, vi sbagliate.

che oggi la scienza non offre alternative. Il cuore artificiale oltre ad avere tutta una serie di complicazioni impedisce di avere una vita autonoma».

La campagna che state per lan-

ciare vuole anche comunicare un messaggio ai trapiantati o a chi è in attesa?

«Sì, voglio dire che si può avere una vita più che soddisfacente. La prima volta che sono stata tra-

piantata avevo 20 anni. Non è facile perché devi sottoporerti a controlli, e per molte cose che vuoi fare devi chiedere il permesso. Ma a parte le immersioni subacquee in questi anni non mi sono mai fatta mancare niente. Di solito capita ai trapiantati o di rinchiusersi in se stessi oppure di diventare iperattivi; io sono una dei secondi, ma a dire il vero io lo ero anche prima».

E' perché ci si sente di "essere a scadenza"?

«Sono sempre stata fatalista. Ma è ovvio che un conto è sapere che potresti fare un incidente, un altro che il tuo cuore tra dieci anni è da cambiare. E così spesso le tue prospettive sono diverse rispetto a quelle di chi ti sta accanto. E così è avvenuto, e quest'anno a febbraio ho subito un nuovo trapianto. Sono stata fortunata, un paio di giorni in più e avrei potuto avere conseguenze irreversibili».

In questa "terza vita" quali obiettivi ti poni?

«Vorrei scrivere un libro per portare la mia testimonianza, ma anche fondare un'associazione, una Onlus, con alcune amiche, che si occupi in particolare di dare sostegno alle famiglie che si trovano ad avere un proprio caro in lista d'attesa o trapiantato. Ci sono medici bravissimi, ma il trapianto non si esaurisce con l'operazione, io per esempio sono seguita da uno psicologo».

L'umanità (dall'innamorato al poeta) ha spesso associato il cuore al centro dei sentimenti, tu l'hai cambiato due volte, sono cambiati?

«Vale quello che mi diceva il cardiocirurgo: il cuore è una pompa, si tratta di cambiare una pompa e averne una diversa non cambia quello che senti. Ma è anche vero che la malattia prima e il trapianto poi sono esperienze traumatiche e possono portare cambiamenti nel carattere. Oggi mi commuovo per cose che prima mi erano indifferenti, non credo sia per aver ereditato i sentimenti del donatore, ma se a qualcuno piace pensarli non ci vedo niente di male».

I riceventi però non sanno a chi apparteneva l'organo ricevuto?

«E' vero in teoria e anche in pratica nella maggior parte dei casi». Poi Cristina inizia a raccontare di quella volta che si recò con una lettera in mano in un cimitero lombardo e... Ma questa è un'altra storia. Perché oggi abbiamo parlato di una 31enne che invita a diventare donatori d'organi, a dare la possibilità di vivere giorni felici come i suoi, a chi è ancora in attesa.

Andrea Dallapina

VADEMECUM In assenza di una scelta in vita toccherà ai parenti decidere se procedere all'espanto

Tutti i modi per diventare donatore

Asl, Comune, Aido: ecco dove poter esprimere il proprio consenso

Quali sono le modalità per esprimere la propria volontà alla donazione? Abbiamo fatto il punto con il Coordinatore ospedaliero prelievi d'organi dell'Asl Vco, Pasquale Toscano.

In Italia da diversi anni per i cittadini maggiorenni è possibile dichiarare la propria volontà alla donazione di organi e tessuti presso gli sportelli delle Aziende Sanitarie Locali. Nell'Asl Vco sono attivi 3 sportelli, 2 nelle Direzioni Sanitarie dell'Ospedale San Biagio di Domodossola e dell'Ospedale Castelli di Verbania e uno presso l'Ufficio Relazioni con il Pubblico di Omegna.

Da alcuni anni è possibile dichiarare la propria volontà presso l'Ufficio Anagrafe di diversi comuni della nostra provincia, all'atto del rinnovo della carta di identità o, per i neomaggiorenni, nel momento del rilascio della carta di identità. Proprio nei giorni scorsi si è tenuto un incontro formativo presso la Prefettura di Verbania, il terzo per la nostra Provincia, svolto da medici del Coordina-

mento Regionale Donazione e Trapianti, rivolto agli operatori delle anagrafi dei comuni che ancora non si sono attivati per la raccolta delle dichiarazioni, appunto per consentire anche in tali comuni la possibilità di raccogliere le dichiarazioni di volontà alla donazione. Restano comunque valide le altre modalità di espressione, come la scrittura della propria volontà su un comune foglio bianco che riporti nome, cognome, data e luogo di nascita, data e firma oppure tramite la tessera o l'atto olografo dell'Aido o, ancora, tramite il tesserino blu inviato dal Ministero della Sanità nel maggio 2000 da portare sempre con sé. In assenza di una esplicita dichiarazione espressa in vita, i familiari aventi diritto, secondo una precisa gerarchia stabilita dalla legge (coniuge non separato o convivente more uxorio, se presenti, o figli maggiorenni, in assenza di coniuge, o genitori, in caso di figli che non abbiano espresso in vita alcuna dichiarazione) possono presentare opposizione scritta al prelievo duran-

te il periodo di accertamento della morte. L'opposizione non è consentita se dai documenti personali o dalle dichiarazioni depositate presso le Asl di appartenenza o presso i Comuni, risulta che il soggetto abbia espresso volontà favorevole al prelievo di organi e tessuti. Il prelievo non avrà luogo, invece, se viene presentata dai familiari una dichiarazione scritta del potenziale donatore, contraria alla donazione, successiva alla precedente dichiarazione favorevole. Fare una scelta consapevole in vita sulla donazione con una delle modalità descritte solleva i propri congiunti, in caso di morte, dall'enorme difficoltà di dover decidere in un momento così doloroso. Al 26/09/2017 le persone in lista d'attesa per un trapianto in Italia sono 9.219. I cittadini Italiani che hanno espresso il loro consenso alla donazione di organi sono 2.190.958, di cui 153.376 mediante registrazione presso le Asl, 692.236 mediante registrazione presso i Comuni e 1.345.346 mediante iscrizione all'Aido.