

Odissea malattia



Trattamenti lunghi quattro ore, un giorno sì e uno no È il solo sistema per supplire all'insufficienza renale La storia di Paolo Loizzo: «La prima volta portai la famiglia al ristorante, rimpiango gli scacchi...»

Dialisi, vite appese a una macchina «È così da 12 anni, ma riesco anche ad essere felice»

ROMA Paolo Loizzo è un ricercatore dell'Enea, abita a Roma e ha 56 anni; ne aveva 34 anni quando si ammalò e 44 quando cominciò la dialisi. È sposato, ha due figli. È uno dei pochi malati che sia riuscito ad ottenere la dialisi domiciliare. Ecco la sua storia.

chine allora erano vecchie, il personale scarso, il reparto poco pulito. Tra l'81 e l'82 mi presi due epatiti. Io e un altro malato abbiamo fatto di tutto per scappare. Decidemmo di fare la dialisi a casa. Ma nessun ospedale accettava di farci da punto di riferimento, di fornirci la macchina, ecc. Abbiamo girato tutti gli ospedali di Roma e del Lazio, inutilmente. Un giorno prendemmo l'auto e andammo all'Aquila. Non dimenticherò mai il primario. Ci ricevette, ci ascoltò, e alla fine disse: «Vedo che siete proprio disperati...»

Viaggio fra chi sopravvive grazie alla medicina: l'Unità con questa iniziativa dà il via a un'inchiesta sulle patologie croniche. Cominciamo con l'insufficienza renale, che costringe migliaia di persone a dipendere da una macchina. Paolo Loizzo, ricercatore dell'Enea, racconta la sua storia: si ammalò nel 1971, dieci anni dopo cominciò la dialisi. «La prima volta, andai con mia moglie e i ragazzi al ristorante. Da tanto non mangiavo così...». E ancora: «Ho rinunciato alla carriera attiva. Ci sarebbe il trapianto, ma mi sono levato da tutte le liste di attesa. Non ho la forza di competere con chi sopporta la dialisi meno di me... Sono felice? Diciamo che sono una persona serena. Mi manca la politica, però...»



La dialisi nell'ospedale «Bambin Gesù» di Roma. Sotto un disegno tratto dal giornalino «La pulce nell'orecchio»

Ho resistito per dieci anni. «Cominciò tutto nel 1971. Le analisi che periodicamente si fanno sul lavoro, rivelarono tracce di albumina nelle urine. Poteva non significare nulla, mi fu detto, ma mi consigliarono altri test. E scoprii che ero nella fase iniziale della glomerulonefrite. Fu così che presi coscienza per la prima volta della malattia. Ho resistito per dieci anni, con le medicine, sottoponendomi a ogni genere di esperimenti. In quei dieci anni, la mia vita non ha subito grandi cambiamenti. Viaggiai. Sono stato anche in America. Non potevo, però, fare grandi sforzi o prendere freddo. Poi, nell'81, la funzionalità renale se n'è andata del tutto. Da allora sono in dialisi».

Facevamo su e giù dall'Aquila. «Quel viaggio all'Aquila cambiò tutto. Caricammo gli apparecchi sull'auto, a Roma li facemmo revisionare e li installammo. Io chiesi un prestito per farmi costruire una stanzetta accanto alla cucina. Il mio amico, ancora oggi, fa la dialisi in salotto, dietro a una tenda. Era l'82 e fu un anno durissimo. Facevamo su e giù dall'Aquila, per ritirare i filtri, le soluzioni, ecc. Poi riuscimmo ad accordarci con la nostra Usl e risolvemmo il problema».

Trentamila pazienti Un affare per i centri privati

ROMA. In Italia, ci sono 30mila persone che, avendo perso completamente la funzione renale, sono in dialisi. La dialisi non è una terapia, non cura, non guarisce: è semplicemente il mezzo che permette a questa gente di sopravvivere. La dialisi è di due tipi: peritoneale ed extracorporea (detta anche «emodialisi»). Il principio è lo stesso: poiché il rene non funziona più, il sangue deve essere purificato artificialmente; e artificialmente devono essere eliminati i liquidi. Con la extracorporea, il paziente viene «attaccato» a una macchina, che ne «filtra» il sangue, ripulendolo dalle scorie. Di solito, i malati si sottopongono a tre trattamenti settimanali, ciascuno di quattro ore. La dialisi peritoneale è, in un certo senso, più naturale (ma anche più fastidiosa): a fare da filtro è un organo, il peritoneo, appunto. In questo caso, la «purificazione» è continua. Si tratta, in entrambi i casi, di una vera e propria «schiaffatura», per sottrarsi alla quale l'unica speranza è rappresentata dal trapianto. Bisogna pe-

re essere in buone condizioni generali, non avere altre malattie... Anche l'età conta molto. Chi ha più di 65 anni, in Italia, non sarà mai operato. Sui 30mila dializzati italiani, solo poco più di 10mila quindi sono nelle liste d'attesa per il trapianto (6700 aspettano una risposta dai centri italiani; gli altri, dall'estero). In Italia, il trapianto è a carico dello Stato (sono, invece, a carico del malato le eventuali spese di soggiorno per il familiare). Anche nei paesi della Cee è quasi tutto gratuito. Se si va altrove, magari in India, invece si paga, e tanto. Quante persone riescono a ottenere un nuovo rene? L'anno scorso, sono 600; pochissime. Ciò è dovuto al limitato numero di donatori. Ma anche alla disinformazione: ci sono strutture che non aiutano i pazienti a mettersi in lista. Le cause? Negligenza e interesse. Sì, perché la dialisi è anche un affare. Oggi, in Italia, più di 8mila persone sono in dialisi presso strutture private, quasi tutte concentrate nel Centro e nel Sud (nel Nord esistono quasi esclusivamente centri pubblici). Così, a Roma, il 90 per cento dei pazienti dipende dalle strutture private. Il record però spetta alla Campania: nemmeno un centro pubblico. A Milano ha sede l'Aned, Associazione nazionale emodializzati. La presidente è Franca Pellini Gabardini. Spiega: «Le strutture private offrono solo la dialisi, non seguono il paziente. È vero, ci sono anche medici bravi, ma nel complesso è un disastro». L'emodialisi a casa? In Lombardia si curano così 300 malati. Nel Lazio, una ventina. In Sicilia, meno ancora. In Campania, nessuno. Pure, alle Regioni la dialisi domiciliare costerebbe la metà di quella ospedaliera. Per ogni paziente curato in ospedale (o in un centro privato convenzionato), la Regione spende dai 30-40 milioni all'anno. Ai dializzati «a casa» la Usl (fornisce le apparecchiature, ma non l'assistenza infermieristica. A questo pensa un familiare, che fa funzionare la macchina e sorveglia l'intera operazione. Possono farsi la dialisi a casa

La dialisi nell'ospedale «Bambin Gesù» di Roma. Sotto un disegno tratto dal giornalino «La pulce nell'orecchio»

La dialisi nell'ospedale «Bambin Gesù» di Roma. Sotto un disegno tratto dal giornalino «La pulce nell'orecchio»

La dialisi nell'ospedale «Bambin Gesù» di Roma. Sotto un disegno tratto dal giornalino «La pulce nell'orecchio»

Quell'operato della Fiat. «Avevo un incarico di responsabilità, guidavo un gruppo di ricerca, e ho dovuto rinunciare. Ho continuato a lavorare per conto mio o in piccoli gruppi. Di solito succede che l'azienda ti emargina. Conosco un impiegato della Fiat che si fece la dialisi più dura la sera, dopo una giornata di lavoro, tornava a casa e si metteva alla macchina. Io sono stato fortunato, lavoro per un'azienda di Stato, non mi hanno creato problemi. Certo, nei giorni della dialisi potrei lavorare almeno la mattina, ma questo non è consentito. Non esistono le mezze giornate di malattia».

Da Mosca mi dissero: professore, venga. «Tra l'81 e l'82, in famiglia ci fu un gran trambusto. Non ero più un uomo forte. Per me, però, cominciò la dialisi non fu un dramma. Ci avevo messo dieci anni, ma l'avevo digerita. Il vero shock è per chi si ritrova dializzato all'improvviso. Ricordo un tale che con la sua attività aveva appena sfondato in Medio Oriente, quando gli dissero che doveva mettersi in dialisi. Quello fu un vero dramma. La malattia ha cambiato la mia vita nel senso che non ho più potuto viaggiare. Dall'81, non mi muovo più. C'è stata una sola eccezione, un viaggio in Unione Sovietica, nell'89. Ero stato invitato per un convegno su Chernobyl. Da Mosca insistevano: venga, farà la dialisi da noi. Io ero lituante. Mi dicevo: chissà che apparecchi hanno. Poi prevalse la voglia dell'avventura, del rischio. Partii con mia moglie. E andò tutto bene».

Primo anno di cura: il Policlinico. «Il primo anno di dialisi è stato terribile. Andavo al Policlinico tre volte la settimana, ogni volta per quattro ore. Mi trovavo male. Le mac-

primo solo le persone autosufficienti e in buone condizioni. Questo genere di «auto-cura» tende a diventare sempre più raro. I problemi organizzativi, infatti, sono numerosi. Il parente-addestrato è impegnato venti ore la settimana, sempre; e si svolge un'attività lavorativa, conciliare tutto diventa un'impresa. Non è secondario, inoltre, l'aspetto relativo agli spazi (organizzare la dialisi in una casa piccola è difficilissimo). Gli emodializzati non pagano il ticket (sono «essenti per patologia»), ma affrontano comunque spese notevoli, a causa delle 4mila lire che spendono per ciascun farmaco: di medicine infatti ne consumano molte, moltissime. Un «trapiantato», per esempio, spende al mese oltre 200mila lire. Tante strutture private e molla disinformazione. L'Aned è un'associazione di auto-aiuto, composta di malati, che può dare una mano a chi è in difficoltà. Anche i non-malati, gli enti, le comunità, ecc., possono associarsi. La sede è a Milano in via Hoepli, 3 (telefono: 02/875666).

La dialisi nell'ospedale «Bambin Gesù» di Roma. Sotto un disegno tratto dal giornalino «La pulce nell'orecchio»

La dialisi nell'ospedale «Bambin Gesù» di Roma. Sotto un disegno tratto dal giornalino «La pulce nell'orecchio»

La dialisi nell'ospedale «Bambin Gesù» di Roma. Sotto un disegno tratto dal giornalino «La pulce nell'orecchio»

A Roma 25 ragazzini attendono un nuovo rene: «Ma ci vogliono anni» E Francesco aspetta il trapianto in una culla del «Bambin Gesù»

Ci sono bambini in dialisi dalla nascita, ma anche bambini che alla dialisi non arriveranno mai: perché muoiono prima. Nel Duemila, l'Italia «perde» ancora parte dei propri malati, a causa delle strutture insufficienti. E il «legame» con la macchina? Per i piccoli pazienti ci sono mille difficoltà in più. «Garantire loro la sopravvivenza non basta, il problema è consentire loro di vivere normalmente...»

un dato indicativo c'è: in Francia, ogni anno entrano in dialisi 8 nuovi bambini su un milione (sotto i 15 anni); in Italia, questa cifra si dimezza: appena 4 bambini su un milione. Ancora il professor Rizzoni: «Tra i due paesi non ci sono diversità tali, da giustificare questa differenza...». L'Italia, dunque, «perde» parte dei suoi malati.

ROMA. Francesco ha tre mesi, è in dialisi dalla nascita. Viene dall'Umbria; vive, di fatto, nella divisione di Nefrologia e Dialisi dell'ospedale romano «Bambin Gesù». Il primario, Gianfranco Rizzoni, dice: «Garantire a Matteo di sopravvivere non basta. Il vero problema è consentirgli di avere una vita normale...». Sono circa un centinaio, in Italia, i bambini dializzati (sotto i 15 anni). Il «Bambin Gesù» ne segue una trentina. Diciotto si sottopongono all'emodialisi in ospedale; sette o otto, che abitano fuori del Lazio, frequentano centri vicini a casa e si recano periodi-

Respetto agli adulti, i bambini presentano mille problemi in più: problemi psicologici, scolastici, di inserimento... Molti non vanno neppure a scuola, un po' perché prevale la tentazione di accontentare i piccoli malati in tutto, e un po' a causa della disinformazione: «Ho incontrato insegnanti», racconta Gianfranco Rizzoni, «che candidamente mi hanno detto: "Non sapevo che il bambino potesse anche studiare...". Il «Bambin Gesù» ha condotto uno studio sui bambini in dialisi e sui trapiantati: il 50 per cento è in ritardo sia dal punto di vista curriculaire (frequenta classi inferiori a quelle in cui dovrebbe trovarsi), sia dal punto di vista della preparazione. Il problema è seguire i bambini tenendo conto che si tratta di bambini. Non basta attaccarli alla macchina; bisogna «riempire» le quattro ore in cui sono in dialisi e fare in modo che questo tempo pesi loro il meno possibile. Al «Bambin Gesù» si può scrivere e disegnare, ci sono insegnanti per i bambini delle elementari e docenti per quelli delle medie; c'è una stanza per le videocassette, una terrazza con i giochi. Due o tre volte l'anno, con l'aiuto degli insegnanti, i bambini preparano un giornalino. «La pulce nell'orecchio». Da loro una mano l'Associazione per la cura del bambino nefropatico, che si è costituita nel 1991. L'Associazione è uno strumento di informazione per le famiglie; realizza programmi per formare il personale del settore; finanzia progetti di ricerca... La sede è presso la divisione di Nefrologia del «Bambin Gesù» (per le contribuzioni in denaro, il numero dal ministero della Sanità, 2297/33, Banca di Roma, Ag.61).

Illustration of a child with a drawing of a pizza and text: CHE PIZZA IL CATE TERE CHE E SCE S EMPR MA RIA

Il giornalino realizzato dai piccoli pazienti «Un giorno ho visto il mare è più grande dell'ospedale»

ROMA «La Pulce nell'orecchio» è il giornalino realizzato dai piccoli pazienti del «Bambin Gesù», reparto di emodialisi. Eccone alcune briciole. «Queridos Lectores, sono un ragazzo argentino e sento molto la nostalgia del mio paese, che non vedo dal 15 settembre 1991 (ore 18,30 locali). A volte parlo in spagnolo per sentirmi a casa, ma non serve, anzi, a qualcosa serve perché, in reparto, cerchiamo di parlare con me e siccome vengono fuori delle cose veramente buffe, ci divertiamo tanto e io non penso più al mio paese. Anche quest'anno tutti noi, grandi e piccoli, di questo reparto, che definirei moderno, se non fosse per una persona che è un pezzo antico, quindi più adatta ad un museo (con lei litigo e scherzo continuamente), abbiamo voluto affidare a questo giornalino le emozioni, le preoccupazioni, ma anche le speranze e le gioie legate alle nostre esperienze quotidiane...» Diego V

«Mi piace il mio letto, la televisione che trasmette solo il secondo canale e gli altri no, la cucina che non è come quella del reparto che serve solo a riscaldare le cose, ma funziona davvero e si sente l'odore dei maccheroni al sugo e della frittata. Mi piace anche la doccia perché è calda mentre quella del reparto e fredda o caldissima...» Maria P.

«Quest'anno per me le vacanze perché prima non ero così libera come ora, mi andavo un giorno sì e uno no in ospedale per fare la dialisi. Questa libertà l'ho avuta solo grazie al trapianto, che ho subito il 23 novembre. Appena sono cominciata le vacanze, i miei genitori, per farmele godere fino all'ultimo giorno, mi hanno portato a villeggiare sul lago di Bracciano, e precisamente a Trevignano. Già sapevo che molte delle mie vacanze le avrei trascorse lì, perché, non potendo andare al mare a causa del forte sole, i miei genitori avevano comprato una casa proprio sul lago...» Chiara V

«Ho visto quest'anno, per la prima volta, il mare. Era di un bel celeste ed era grande grande, più grande della mia casa, che ha sette letti, più grande dell'ospedale, grande come il cielo!» Maria P.