

Virginia Ciuffini salva grazie al trapianto di midollo osseo. Il dolore per la morte di Fortunato

«Senza Sabina la leucemia avrebbe vinto»

Per Virginia Ciuffini il tempo si era fermato nel marzo dello scorso anno. Poi, dopo nove mesi di lotta contro la leucemia ha ripreso a vivere grazie al midollo osseo donato dalla sorella, perfettamente compatibile con lei. Racconta la sua malattia e ricorda Andrea Fortunato, il giovane calciatore morto martedì dopo mesi di atroce altalena tra speranza e disperazione per lanciare un appello alla solidarietà. «In Italia servono donatori»

DANIELA QUARESIMA

Tutto è cominciato nel marzo di un anno fa. La mente faceva presagire che quella fosse una mattina particolare. Ma Virginia dopo diverso tempo passato a correre dietro alle cose di tutti i giorni decise di guardarsi bene con attenzione questa volta. Fu come se i lividi comparsi qualche tempo prima li vedesse per la prima volta quei puntini rossi sulla parte anteriore delle gambe dal ginocchio in giù comparsi poi anche sulle mani. «Ma come ho fatto a sbattere tante volte? Non me ne rammento». Pensava alla sua «fragilità capillare» alla primavera sempre più indecisa se preoccuparsi o no. Infine telefona al suo medico di base e riesce ad ottenere che la riceva tra un impegno e l'altro. I suoi quarantacinque anni portati meravigliosamente non l'avevano colta im-

«La ginecologa vide i risultati prima di me mi telefonò e con molta tranquillità cercandomi di non allarmarmi mi disse di cercarmi un ematologo». La mattina successiva Virginia venne immediatamente ricoverata al centro trapianti di midollo del Policlinico di Milano. Le sue piastine erano precipitate e solo allora scoprì di essere in pericolo di vita. La sua malattia si chiamava leucemia mieloide acuta.

Tutta la verità
«La mia fortuna è stata quella di conoscere perfettamente i miei diritti con i miei fratelli ho detto ai medici voglio la diagnosi subito tutta la verità all'istante perché la vita è mia. Questo con una grandissima durezza perché mio padre e morto di cancro e so come vanno le cose in questi casi so dei tentativi di edulcorare la verità. Perché i medici non possono non dirti hanno il dovere di dirti ma la forza che ci devi mettere tu come pazienza è quella che te la dicano tutta e non ti dicano solo lei ha questo tu devono dire ha questo succederà questo proveremo a fare questo lo sono disposta a guarire ma mi devono spiegare che cosa succede. Così quando mi hanno detto signora lei ha la leucemia mieloide acuta che si può curare e anche guarire» mi è preso ovviamente un accidente ma il fatto che avessero detto che si può curare e anche guarire mi ha confortato. Nel giro di poche ore Virginia informò tutta la sua famiglia la mamma la sorella il fratello la figlia e il marito. La mamma le disse «non ti azzeccare sai a morire prima di me!» si ritroveranno tutti insieme con i patti a fare muro contro la malattia. «La vedevo da un vetro tutti loro sono stati molto coraggiosi nessuno è venuto a piangere da me nessuno si è lamentato. Per un po' nessuno ci credeva né mia madre né

A chi rivolgersi per diventare donatori di midollo osseo

In Italia è stato costituito il Registro nazionale dei donatori volontari di midollo osseo, è il settimo per ordine di importanza nel mondo, ma le persone che hanno aderito non sono ancora sufficienti, ne servono molte di più, chi volesse diventare donatore può rivolgersi all'ADMO (Associazione donatori midollo osseo), via Adimi 72, 20157 Milano, Tel. 02/35000855-fax 35001170. All'A.R.T.M.O. (Associazione ricerca per il trapianto di midollo osseo), presidente prof. Alberto Marmont. Lo scopo di questa associazione è promuovere e sostenere studi di ricerca, il progetto è nato all'Ospedale San Martino di Genova. Rivolgersi a «Finanzia la Ricerca» A.R.L.M.O. Ospedale San Martino Divisione di Ematologia - tel. (010) 355.489 c/c 15850/80-Sportello bancario presso Ospedale S. Martino - Cassa di risparmio di Genova e Imperia. Oppure a «Doni il midollo» - Ospedale Galliera - Laboratorio di Tipizzazione Tissutale - tel. (010) 563.25.45.



Virginia Ciuffini con la figlia Luca Ragazzi

lottare come una furia e li avrei tenuti a domandare fino all'ultimo minuto che non avessi mollato mi ha detto retta. In nove mesi ho parlato solo tre volte e specialmente la prima settimana ero un po' isterico, un po' di V. I. mi ha aiutato. Un'altra cosa che ho capito è che bisogna assumersi in più o la responsabilità del proprio corpo da nostri guai e visto che in Italia non esistono centri orientativi per i malati di cancro ne tantomeno testi in grado di aiutarli ho avuto la possibilità di leggere un saggio fondamentale in lingua inglese che spiega alle persone ammalate come si devono comportare. Gli amici sono stati molto importanti come quando si è trattato di fare il consulto per decidere se trapianto si o no. Ho chiesto a tutti chi mi facessero sapere ho fatto un'inchiesta vera e propria sui centri che si occupano di queste malattie in Italia e infine la mia scelta è caduta su Genova dove ho trovato un'equipe lanterna dove sono stata accolta con franchezza e competenza. Insomma mi sono documentata ho capito che in questi casi è assolutamente necessario rimanere freddi per non sbagliare una settimana in più o in meno non cambia le cose. Insomma ora rivedo Virginia racconta che l'anno scorso ha svolto i programmi di tutta la sua famiglia ma lei ce l'ha fatta. Non sempre è così ha conosciuto persone che non sono state così fortunate come il giovane terzino della Juventus Andrea Fortunato ucciso dopo undici mesi da una malattia che a volte non lascia scampo. Sono sconvolta la mia storia e quella di Andrea sono parallele ci siamo ammalati nello stesso periodo lo però sono stata molto più fortunata grazie al trapianto dopo nove mesi sono come un'altra. Lui invece non ha trovato in nessuna parte del mondo un donatore compatibile. Esistono persone a cui hanno sbagliato la diagnosi. Ho conosciuto una donna a cui hanno tolto il utero prima di capire che aveva la leucemia la poveretta non aveva lividi ma altri sintomi. Questa esperienza mi ha fatto capire che i medici dovrebbero essere capaci di ammettere di non sapere. E i malati devono essere capaci di non aver paura.

Un manuale
Virginia in questo periodo non ha fatto solo la malata ha lavorato a un manuale sulla leucemia fatto di domande e risposte per aiutare la gente ad orientarsi a capire le terapie come la chemio o la cobaltoterapia in che cosa consistono che effetti producono. Si occupa di raccogliere fondi per l'Admo l'associazione donatori di midollo osseo nata quattro anni fa. Ha lanciato un appello per acquistare dieci videocassette da destinare al Centro di Genova per gente che deve stare inchiodata in un letto per settimane e settimane la possibilità di vedere una videocassetta è un grande aiuto. Ha chiesto e ottenuto le cassette distribuite da LUNATA mentre dalla Disney non ha avuto risposte. Eppure per i bambini malati di leucemia sarebbe molto importante. Li farebbe stare meglio. L'appello di Virginia è quello di diventare donatori. È un'operazione di cui non resta traccia non si prova dolore e non è necessaria nessuna degenza. Ai donatori viene richiesta soltanto una analisi del sangue e la loro disponibilità.

mia figlia che era veramente sotto choc poi quando tutti abbiamo capito che si trattava di una battaglia forte che però era possibile fare la cosa è diventata un po' più facile. Un rapporto quello di Virginia con la sua famiglia che l'aiuterà anche a scegliere la strategia terapeutica da seguire: quando si tratta di decidere tra quella indicata dall'Ospedale milanese e quella del trapianto offerta da l'Ospedale San Martino di Genova. Infatti dopo aver bloccato la malattia dopo aver cioè distrutto con la chemioterapia tutte le cellule tumorali presenti nel midollo osseo Virginia doveva iniziare le terapie che l'aiuterebbero condotta all'autotrapianto proposto dai medici del Poli-

clinico milanese. Ma decise per un secondo parere. La decisione rafforzata dalla scoperta che la sorella Sabina era un donatore perfettamente compatibile. Dopo una rapida inchiesta decise per il san Martino di Genova dove si fanno trapianti del midollo osseo da vent'anni. «È vero se io sono viva è perché ho avuto la fortuna di avere una sorella compatibile con me non sempre i fratelli lo sono e che cosa più bella e stupefacente è che per il mio trapianto non è dovuto morire nessuno. Il primario del S. Martino il professor Andrea Bacchi galuppo mi disse la sua terapia e seduta vicino a lei. Lei può guarire e se vuole iniziamo subito». A Sabina dopo una anestesia è stato prelevato circa un litro e mezzo di mi-

dollo dalle ossa iliache e dopo pochi giorni il suo organismo lo aveva riprodotto tutto ciò che le restava era un po' di mal di schiena. «Dopo averle prelevato il midollo spinale l'ho messo in una borsa termica e me lo hanno portato». Il trapianto tecnicamente è molto semplice spiega Virginia nessuna operazione solo un tubicino con cui viene introdotto il midollo nuovo nel sangue da dove poi da solo nell'arco di quindici giorni si va a insediare nelle ossa lunghe. Il problema è il dolore perché la difficoltà del nuovo organo di adattarsi al corpo dell'ospite è paragonata ad un trapianto cuore-polmone ora dopo i fastidiosi cento giorni il nuovo midollo si è adattato al corpo di Virginia che ne parla come di un

ospite un po' pasticcione che trovandosi in un ambiente del tutto nuovo incanta sbaglia porta e non riesce a trovare il telefono che squilla. «I primi tempi e come se fossi arrabbiato. Dapprima ho fatto a riprendere i miei pensieri per la coincidenza con i miei miscoli». Insomma la sua vicenda inizia un po' alla Carlo Diano il film in cui Nanni Moretti racconta la sua esperienza di malato (che Virginia confessa di aver visto solo dopo trapianto avvenuto) si documenta sulla sua malattia cerca il modo migliore per comunicare con i medici inutile arrabbiarsi come un malato bisogna trovare il medico dal volto umano. Nell'equipe di Milano ne trovò uno «capi che avrei

THE FLINTSTONES
By Hanna-Barbera

CHISSA' PERCHÉ QUELLO CHE SI ASCOLTA...

... NON È MAI INTERESSANTE COME QUELLO CHE SI ORIGLIA?

THE FLINTSTONES
By Hanna-Barbera

HOPPY È UN ANIMALETTO MERAVIGLIOSO. È BRAVISSIMO CON BAN-BAN.

LO TRATTA COME SE FOSSE SUO FIGLIO.

© 1994 Turner Entertainment Co. / Distr. EPS/ILPA Milano

«Avrei potuto uccidere il dittatore, ma avevo solo 15 anni...» Il mancato killer di Hitler

DAL NOSTRO CORRISPONDENTE
PAOLO SOLDINI

Nell'aprile del 1945 gli avevano dato una divisa e un arma ma lui aveva solo 15 anni. Forse per questo nessuno si impensierì per il fatto che proprio nelle ultime prime ore della fine del nazismo e della guerra Armin Lehmann si trovò da solo davanti a Hitler con una pistola in tasca. Avrebbe potuto ucciderlo insomma in quattro o cinque momenti precisi. Oggi non lo fa.

La storia ha raccontato in questi giorni negli Usa era uno di quei ragazzi. Gli auguri di Fuhrer per non furono l'ultima occasione che ebbe di scendere nel bunker. I due come messaggero del capo di Hitler Jugend Artur Axmann racconta fece altre due volte. La spola tra la *Hitler Youth* (la formazione in cui si educavano i ragazzi) e l'avanzata verso il centro del gruppo sovietico. E il quarto generale di Hitler sotto i cenci e i fucili di stoffa. E così via. E fu il primo che tenne nell'occhio del cappello e non fu mai perquisito né in un'inchiesta di conseguenza.

za in cui si trovava Hitler. Inoltre la mattina del 30 aprile (il giorno del suicidio del capo del nazismo) tra le 4.30 e le 5 nel corridoio del bunker vide Hitler da solo. In quell'occasione avrebbe potuto ucciderlo senza problemi e questa possibilità l'ebbe almeno tre o quattro volte. In quel momento però ad ucciderlo fu Hitler quel ragazzo cresciuto nel regime nazista non ci pensò e neppure lontanamente. «Mi rimane sempre il dubbio», racconta ancora, «su che cosa avrei fatto se mi fosse venuto in mente di uccidere quel malato. Appreso solo un paio di mesi più tardi quando vidi sul televisore la liberazione del campo di concentramento di Buchenwald. E seppi dell'8 agosto. E quando mi risultò chiaro che i miei compagni erano stati mandati a morire come carne da cannone, quindi lo giorno non c'era più alcuna possibilità di vincere la guerra».