

A 15 anni vive la malattia nel silenzio E nel calcio trova la forza di lottare

Fibrosi cistica. Colpito dalla patologia genetica, combatte ogni giorno senza che nessuno lo sappia attorno a lui

SABRINA PENTERIANI

■ A quindici anni molti ragazzi sognano di diventare grandi calciatori come i campioni della loro squadra del cuore. Lorenzo (nome di fantasia per tutela del giovane), invece, si allena tre volte la settimana con molta serietà, perché vuole segnare un goal a un avversario speciale: la fibrosi cistica. A bordo campo, per sostenerlo, c'è sempre la mamma Elisabetta (anche per lei nome di fantasia a tutela del figlio), tifosa irriducibile, un concentrato di energia ed entusiasmo, con il sorriso di chi non si arrende mai.

«Respiriamo aria in prestito» dice Will, adolescente ribelle che soffre della sua stessa malattia nel film «A un metro da te» di Justin Baldoni. La fibrosi cistica è infatti una patologia multi-organo, con importante compromissione a carico, in particolare, del polmone e dell'apparato digerente. Ha origine dall'alterazione di un gene e colpisce in media un neonato ogni 2.500: ne soffrono oltre seimila persone in Italia. Esistono oltre duemila mutazioni di quel gene e ognuna produce effetti diversi, perciò anche sintomi e conseguenze differiscono notevolmente da un paziente all'altro.

«Quando è nato Lorenzo – racconta Elisabetta – non sapevo nulla di tutto questo. L'hanno sottoposto ai normali screening subito dopo la nascita ed è arrivato quel verdetto terribile. Abbiamo scoperto in seguito, dopo analisi più approfondite, che sia io sia mio marito siamo portatori sani, e avevamo il 25 per cento di probabilità di trasmettere quel gene alterato

CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator) responsabile della produzione di muco eccessivamente denso. Cristina, la nostra prima figlia, fortunatamente è sana».

La conferma della diagnosi

All'inizio i pediatri hanno consigliato di ripetere l'esame: «Ci hanno spiegato che a volte si verificano dei falsi positivi. Siamo andati al Centro Regionale di riferimento per la fibrosi cistica del Policlinico di Milano e lo hanno sottoposto anche al test del sudore, perché nelle persone con questa patologia la concentrazione di sale è molto più elevata. Purtroppo gli esiti hanno confermato la diagnosi, e alla fine abbiamo dovuto arrenderci all'evidenza». Confusi e spaventati, Elisabetta e suo marito Luigi hanno dovuto affrontare subito un'emergenza: «La radiografia al torace ha rivelato che Lorenzo aveva un'atelettasia polmonare, i suoi bronchi erano chiusi, non respirava bene, così hanno dovuto ricoverarlo in ospedale per due settimane. Non ce l'aspettavamo, Cristina aveva solo tre anni e l'avevamo lasciata a casa con i nonni. Mio marito è andato a prendere una valigia con i cambi, io sono rimasta sempre accanto a Lorenzo, che era così piccolo e fragile, e mi terrorizzava vederlo lì, attaccato alla flebo dell'antibiotico».

È stato un tuffo in quello che Susan Sontag chiama «il lato notturno della vita», e che allora a Elisabetta sembrava crudele e privo di senso, ma non si è lasciata abbattere: «È arrivato il momento delle dimissioni, ci hanno spiegato

quali erano le terapie da seguire: tre aerosol al giorno, il sale da assumere con l'acqua, la PEP mask per mantenere liberi i polmoni. Abbiamo scoperto che le secrezioni troppo dense possono intaccare anche altri organi, come fegato e pancreas». Elisabetta e Luigi si sono dedicati alla raccolta di informazioni, sono andati perfino a incontrare il professor Gianni Mastella, a lungo direttore del Centro pilota di Verona e impegnato nella ricerca: «È un medico che ha dato la vita per i malati di fibrosi cistica. Grazie alla sua iniziativa sono nati i Centri regionali e la Fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica (Ffc) in cui lavora ancora attivamente con il ruolo di direttore scientifico».

Il pericolo raffreddore

Lorenzo da piccolo si ammalava spesso e almeno una volta al mese doveva essere sottoposto a una terapia antibiotica: «Ha frequentato pochissimo la scuola dell'infanzia. Lavoravo per mezza giornata, avevo una baby sitter che lo teneva la mattina e di cui mi fidavo molto. Anche i nonni ci hanno sempre aiutato. Bisognava seguirlo dappertutto, evitare che si mettesse le mani in bocca, gli pulivamo continuamente le mani con antibatterici e disinfettanti. Abbiamo imparato ad adottare norme igieniche molto rigide per tutta la casa. Anche un raffreddore poteva essere pericoloso per lui, e portare con sé complicazioni e infezioni più gravi. In aggiunta alle terapie abituali non ho mai smesso di cercare anche rimedi alternativi, integratori, accorgimenti che potessero aiutarlo».



La malattia ha condizionato anche i rapporti con gli altri bambini: «Se i suoi amici avevano il raffreddore lui non poteva avvicinarsi, perciò dovevo stare attentissima ai luoghi dove lo portavo. Alle altre mamme sarò sembrata sicuramente paranoica, perché continuavo a chiedere se c'era qualcuno malato. Per giustificare la domanda inventavo scuse banali, e mi pesava, ma abbiamo preferito non rivelare la sua situazione. Non volevamo che fosse trattato in modo diverso dagli altri o che venisse emarginato».

La fuga dalle terapie

Quando aveva cinque anni è stato operato per una poliposi nasale: «Ogni ricovero ospedaliero ci spaventava, ma Lorenzo ha superato bene l'intervento. Una delle minacce più pericolose per i malati di fibrosi cistica è lo pseudomonas (un batterio che provoca infezioni), e abbiamo dovuto affrontare anche quello». Elisabetta, però, nonostante tutto si sente fortunata: «Molti ragazzi con questa patologia hanno problemi nella crescita e devono assumere enzimi per sostenere questo processo, nostro figlio invece non ne ha avuto bisogno. È stato un bene perché lui

detesta le terapie, all'inizio scappava e dovevamo inseguirlo per tutta la casa. Ha sofferto di qualche effetto collaterale come il reflusso gastrico e un'allergia, così abbiamo dovuto curare anche quelli. Poi si è rinforzato, ha incominciato ad ammalarsi sempre meno. Lo sport lo aiuta molto».

L'impegno per la Fondazione

Lorenzo ha incominciato ad appassionarsi al calcio fin da piccolo: «All'inizio gli correvo sempre dietro, perché era necessario asciugarlo subito quando sudava. Ormai è grande, ovviamente deve pensarci lui. Ora è consapevole di quanto sia importante, se si am-

malato poi deve sopportarne le conseguenze. Non gli ho mai detto di non giocare, ho sempre cercato di lasciargli vivere una vita normale, ma ha dovuto imparare a seguire le regole, a lavarsi le mani, a osservare le norme di igiene con tanta

attenzione. Mi ha chiesto di non dire a nessuno della sua malattia e ho rispettato la sua volontà. Arriverà il momento in cui lo farà lui spontaneamente».

Dodici anni fa Elisabetta ha deciso di mettersi in gioco in prima persona per contribuire alle attività della delegazione bergamasca della Fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica (Ffc): «Mi sono resa conto che la gente conosce pochissimo questa malattia, e che è necessario parlarne di più. Quando Lorenzo era ancora piccolo ho incominciato a mettermi in contatto con altri genitori che avevano il nostro stesso problema, ci scambiavamo pareri sui centri e sulle cure. Ci sono momenti difficili a volte, segnati dalla preoccupazione per il futuro, e poterne parlare con altri che condividono le stesse ansie è un grande sollievo. Fra gli altri ho conosciuto un papà di Bergamo che si occupava già

allora dei banchetti per la raccolta fondi della Ffc, così ho deciso di impegnarmi anch'io. Le attività sono molto semplici e si ripetono ogni anno: raccolta fondi attraverso stand, spettacoli, mostre, incontri. Si crea un bel clima, si mobilitano tante persone, nascono amicizie e legami di solidarietà. Tra i volontari ci sono anche molti giovani, anche gli amici di mio figlio, che prestano il loro aiuto anche senza sapere che la mia attività per la Ffc riguarda anche lui. È un modo per aiutare la ricerca e per sensibilizzare le persone, mostrando loro quanti problemi devono affrontare famiglie come la nostra, e dall'altra parte facendo loro capire che i malati possono

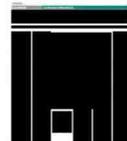
avere una vita quasi normale».

Le visite

Lorenzo deve continuare il suo percorso di visite e controlli: «Ogni due mesi andiamo al centro di Milano per gli esami di routine. Una volta all'anno ad essi si aggiungono radiografie ai polmoni, elettrocardiogramma, ecografia al fegato. Molti malati hanno problemi al pancreas, lui fortunatamente no, quindi non deve seguire diete particolari, anzi, deve assumere molte calorie per irrobustirsi e affrontare meglio la minaccia di batterie e infezioni». Nonostante le difficoltà, il percorso scolastico di Lorenzo è stato regolare: «Finché frequentava la scuola primaria - ricorda Elisabetta - nel periodo invernale a ridosso delle vacanze natalizie ci prendevamo una settimana in più per trascorrere un po' di tempo al mare, perché gli faceva molto bene. Ora frequenta il liceo e non è più possibile prolungare le assenze. Per il resto siamo riusciti a limitare molto le assenze, salvo i giorni strettamente necessari per controlli ed esami. Abbiamo informato gli insegnanti ma sempre chiedendo di mantenere la massima riservatezza, e finora è andato tutto bene».

La ricerca

La ricerca scientifica sulla fibrosi cistica in quindici anni, da quando è nato Lorenzo, ha compiuto passi importanti: «È aumentata parecchio l'aspettativa di vita media dei malati, ora è intorno ai quarant'anni. Grazie all'attività della Fondazione a Bergamo ho raccolto la testimonianza di alcuni adulti con questa malattia ed è stato confortante. Per adesso l'unica possibilità che rimane quando i polmoni sono all'limite, troppo danneggiati, resta il trapianto, ma sono già stati individuati farmaci per trattare alcune delle numerosissime mutazioni genetiche. Noi confidiamo molto in questo ed è un grande



stimolo per Lorenzo, lo spinge a tenere duro e a sopportare la fatica delle terapie, anche nei momenti di tristezza o di ribellione. Ci sostiene molto la fede: ogni estate trascorriamo qualche giorno a Lourdes tutti insieme. Pregare ci dà la forza di affrontare le difficoltà quotidiane, ci offre serenità e speranza. Ci alleniamo a guardare sempre il lato positivo».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

■ La mamma: «Lo sport lo aiuta molto e lui ha imparato tutte le regole per non rischiare»

■ ■ Ci sostiene molto la fede, tutti gli anni ci riuniamo insieme a Lourdes»



Il calcio è la passione di Lorenzo



Per lui andare in gol è dare un calcio alla malattia



Lo sport è un grande aiuto per il giovane liceale affetto da fibrosi cistica FOTO FRAU