

Samantha, 22 anni, è stata soprannominata dai medici «la miracolata», il suo caso è studiato anche negli Emirati

## «Il trapianto è la speranza che mi tiene viva»

di **Melania Isola**

**GHEDI** (iml) Il nuovo anno porta indubbiamente con sé un carico di aspirazioni, desideri e speranze. C'è chi desidera mettersi in forma, un nuovo lavoro, chi acquistare casa o un'auto nuova, chi si prefigge di partire per un nuovo ed emozionante viaggio. C'è poi chi desidera poter vivere. Chi, a 22 anni, non può far altro che sperare con tutte le sue forze che il telefono suoni, che gli venga detto che entro tre ore dovrà essere a Milano perché quegli organi sono per lui, che potrà continuare a sperare, a desiderare, a realizzare i propri sogni.

Ed è con questo carico di aspettative e apprensione che vive il passaggio al 2020 la 22enne **Samantha Gogna**, in un'attesa che significa molto di più, che potrebbe porre fine ad un calvario.

### La diagnosi

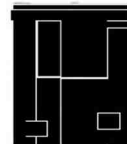
Aveva solo 40 giorni di vita quando dopo un secondo screening neonatale e il test del sudore fatto a Milano la diagnosi di fibrosi cistica è piombata addosso a lei e alla sua famiglia. Da madre e padre portatori sani della malattia, Samantha, a differenza della sorella, ha assorbito entrambi i geni della malattia. Gli accertamenti effettuati a Milano hanno poi fatto luce sulla mutazione genetica. «Sono stata bene fino ai 10-11 anni - ha raccontato - prendevo comunque tutti i giorni gli enzimi pancreatici, la vitamina k e d, facevo gli aerosol e usavo la pep mask», una speciale maschera che si usa per favorire il drenaggio delle secrezioni che le persone faticano ad eliminare spontaneamente, come accade per chi è affetto da fibrosi cistica.

### L'adolescenza e il peggioramento

Verso gli 11 anni sono iniziati i primi ricoveri: le flebo di antibiotici servivano a debellare il batterio presente nei polmoni che rende denso il catarro impedendo la corretta respirazione. «Sentivo mancanza d'aria, la cosiddetta "fame d'aria" come la chiamiamo noi». Intanto Samantha andava a scuola, l'istituto

Fortuny di Brescia e come qualsiasi altro adolescente adorava uscire con la compagnia di amici del paese. «Con gli anni ho iniziato a peggiorare, i ricoveri, al Civile del Brescia, erano diventati sempre più frequenti. Seguivo poco la scuola, ma in ospedale c'erano insegnanti volontari che ci facevano seguire il programma che i nostri compagni svolgevano in classe». Anche perché i ricoveri duravano almeno 15 giorni, dopo questi era necessaria una settimana affinché riprendesse le forze per tornare a scuola. Questo fino alla seconda superiore, poi la situazione è peggiorata drasticamente tanto da necessitare di ossigeno sotto sforzo. «Ho provato a fare "scuola via web" ma è andata male: i professori dovevano collegarsi via Skype così che io da casa potessi seguire le lezioni, ma praticamente solo uno lo faceva, il venerdì tramite il suo tablet. Tutte le mattine mi svegliavo presto per fare le flebo ed essere pronta alle 8 a seguire le lezioni e loro invece non si collegavano mai». Inspiegabile a parole il senso di delusione. Ma già da tempo ormai Samantha aveva imparato quanto potesse essere ingiusta e malvagia la vita. «Con i com-

pagni sia alle medie che alle superiori è andata male: mi prendevano in giro, mi dicevano che ero una drogata perché avevo i buchi delle flebo sulle braccia. Tornavo spesso a casa piangendo. Una volta un compagno mi ha fatto uno sgambetto e sono caduta, in classe continuava a prendermi in giro, non ce l'ho fatta più e gli ho dato una sberla. Gli hanno dato ragione. Alle superiori i miei compagni hanno creato un finto profilo Facebook con la foto di un nostro professore che in chat mi



chiedeva se potevamo metterci d'accordo per un voto. Poi è partita la videochiamata con il pupazzo di ET. Mia mamma ha chiesto spiegazioni a scuola e abbiamo saputo che erano stati i miei compagni che volevano vedere se studiassi veramente. Alla fine del quarto anno ho fatto le ultime verifiche in ospedale sotto la supervisione degli insegnanti che c'erano lì, ho fatto poi le foto ai fogli e le ho inviate a scuola. Mi hanno detto che non erano leggibili, ho avuto tre materie insufficienti con il 5,5, mi è sembrata una presa in giro e ho lasciato la scuola». Intanto, all'età di 17 anni, le è stato proposto di entrare in lista per il trapianto bipolmonare: «Ho rifiutato, avevo paura e non accettavo la malattia, facevo a cazzotti con la mia malattia. Non accettavo di dovermi curare prima di uscire di casa ogni volta. E' difficile accettare di essere diversa anche dalla tua migliore amica, non puoi progettare niente, non sai come starai, non uscivo di inverno per via del freddo e della possibilità di ammalarmi, mi sfogavo d'estate».

#### Il trapianto bipolmonare

Poi un crollo pesantissimo, da poco compiuti i 18 anni, un anno dopo il rifiuto del trapianto. Era ricoverata al Civile, ma la febbre continuava ad alzarsi, è stata trasportata d'urgenza in ambulanza a Milano. Durante il

trasferimento è peggiorata. Le è stata riscontrata un'infezione, la candida, nel sangue. Bisognava accertarsi che non fosse arrivata al cervello. In ospedale hanno fatto di tutto e sono riusciti a debellarla. E' stata in Rianimazione, attaccata per tre giorni all'Ecmo,

una macchina che funge da polmone. «Attaccata all'Ecmo mi hanno fatto firmare per il trapianto, se non fossero arrivati gli organi sarei morta». Dopo 3 giorni sono arrivati i due polmoni. Era il 25 marzo 2016. «Ero sotto morfina, non

ricordo nulla fortunatamente, a parte qualche flash e una sete pazzesca

perché non potevo né mangiare né bere, piangevo dalla sete» ha detto Samantha. L'intervento è durato 17 ore, anche se lei non ricorda nulla. «E' andata bene, non ci sono state complicazioni. Quando mi sono svegliata ho chiesto un frappè alla Nutella e me l'hanno dato».

I problemi però sono arrivati dopo con il rigetto, le crisi epilettiche, è stata due volte in coma. «Dicevano che il mio quadro cerebrale era bianco, in teoria ero un vegetale - ha detto Samantha - Mi hanno svegliata, hanno fatto dei test e ho risposto a tutte le domande stupendo tutti. Non capivano come fosse possibile». «La chiamavano "la miracolata", anche i medici non riuscivano a darsi una spiegazione - ha detto la mamma - quella sera ci hanno detto di stare lì: aveva 18 gradi di temperatura, era cianotica, aveva la minima a 145, la massima a 180, ci avevano dato zero speranze. Poi alle 23 mi hanno chiamato, era bianca e rosa, tutti i valori erano tornati alla normalità. Pian piano ha iniziato a sgonfiarsi, era 85 kg di liquidi».

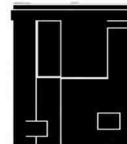
Il caso di Samantha è andato in studio in altri Paesi, alcuni medici arrivati appositamente dagli Emirati Arabi sono entrati in Rianimazione, ha attirato l'interesse anche dalla Spagna, Paese da cui proviene l'Ecmo. «Le hanno provate tutte, le hanno somministrato anche un farmaco che arriva dall'America» ha aggiunto la mamma - dalla rianimazione è uscita in condizioni pesanti».

#### La riabilitazione

Allettata da febbraio non muoveva né gambe, né braccia, in un mese di riabilitazione è riuscita a camminare, a muoversi e mangiare da sola. «Le hanno messo la peg (Gastrostomia Endoscopica Percutanea per la nutrizione, ndr), pesava 30 chili scarsi - ha raccontato la mamma - Al Policlinico Maggiore di Milano abbiamo trovato un bell'ambiente, di collaborazione tra le diverse equipe e di umanità che altrove non abbiamo trovato. Ti fanno sentire a casa, ti ascoltano, cercano di capire quali possano essere esigenze per poter

alleviare il ricovero, trovare un ambiente del genere aiuta molto». «Non ti considerano un numero, ti considerano una persona» ha aggiunto Samantha.

Dopo un mese di riabilitazione,



nel giugno 2016 Samantha ha potuto fare il suo ritorno a casa. «Dopo sei mesi stavo benissimo - ha raccontato - andavo in palestra 5 volte a settimana, avevo iniziato a riprendere in mano la mia vita. Avevo smesso con l'aerosol, avevo smesso di svegliarmi alle 6 per uscire alle 9. Poi un giorno facendo le scale ho sentito che mi mancava il fiato».

### Il rigetto

Dopo gli esami la biopsia ha evidenziato un rigetto cronico. Erano trascorsi 18 mesi dal trapianto. «Per contrastare il rigetto ho iniziato a fare la fotoafesi per l'abbattimento dei globuli bianchi ma non ha funzionato e ho continuato a peggiorare - ha raccontato la giovane - Mi hanno rimesso l'ossigeno e ho continuato con terapie di antibiotico in vena fissa. Durante la notte ho bisogno della "niv", una macchina che fa da

polmone esterno e manda aria ai miei».

Durante il giorno, in casa, deve invece trascinarsi una pesante bombola di ossigeno che dura un massimo di tre giorni; nelle poche occasioni in cui esce il respiro è legato a delle piccole bombole trasportabili.

La sua quotidianità è legata alla sveglia alle 7: la giornata inizia con un'ora di flebo, solo dopo questa Samantha può fare colazione, quindi la fisioterapia a domicilio. Dopo questa ha bisogno di un po' di riposo prima del pranzo, il pomeriggio trascorre tra il divano e il carico di allegria portato dall'amata nipotina. Alle 19 è di nuovo tempo di flebo, poi si cena e si va a letto. «Ed è così ogni giorno» ha commentato Samantha. Una quotidianità che le sta stretta, come starebbe stretta a

ogni 22enne, come starebbe stretta a chiunque.

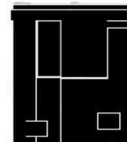
### In lista per il trapianto

A fine aprile 2019 è dovuta tornare in ospedale per un esubero di liquidi, dannosi per i polmoni. Da un anno e due mesi Samantha è nuovamente in lista per il trapianto, questa volta per

un polmone e un rene. Sì perché dopo il primo trapianto i suoi reni hanno smesso di funzionare e si è dovuta sottoporre anche alla dialisi. «Essere in lista vuol dire tenere sott'occhio il telefono sempre, perché da quando ricevi la telefonata in tre ore massimo devi essere a Milano - ha spiegato - Vivo la quotidianità con quest'ansia». Ma non ha di certo perso il sorriso, la voglia di scherzare e guardare avanti, a quella ruota che girerà anche per lei. «Pensare negativo è sbagliato e non porta a niente - ha spiegato con il sorriso sulle labbra - Io penso sempre positivo, certo i momenti di sconforto li ho anche io... sono umana. Prima o poi la chiamata arriva, tanto vale aspettarla. Il primo pensiero che ho per il mio futuro è il trapianto, è l'unica speranza che mi tiene viva».

### Gli affetti

Samantha non è sola in questa battaglia, anzi. In primis c'è la sua bella e affiatata famiglia allargata, perno della sua quotidianità una mamma che di forza e determinazione ne ha da vendere e che conosce il suo respiro semplicemente dal movimento delle lenzuola. Sempre lei è in prima linea anche per far conoscere e sostenere Ffc, Fondazione ricerca fibrosi cistica che si occupa di ricerca e Lfcf Brescia, Lega italiana fibrosi cistica la cui attività solidale si rivolge maggiormente alle attrezzature ospedaliere. «Dico che è il bastone della mia vecchiaia» scherza Samantha che le ha dedicato anche uno dei tanti tatuaggi, alcuni realizzati da lei stessa, che con l'inchostro narrano alcune tappe della sua storia. Gli amici, quelli veri, non mancano. Così come non mancano tanti, tantissimi a cui è legata dallo sfortunato destino dettato dalla malattia. «Ci sono sia gruppi Facebook che WhatsApp di noi malati di fibrosi, alcuni non vogliono partecipare, perché tanti muoiono... in questo modo si può dire che ci teniamo per mano anche se alla fine non ci incontriamo». Sì perché i contatti fisici tra i malati di fibrosi, in particolar modo tra trapiantati e non, vengono fortemente disincentivati dai medici perché comportano una trasmissione di germi ovviamente dannosa per le loro condizioni di salute. Eccezione è stata fatta quando il suo migliore amico è stato sconfitto dalla fibrosi. «Ci eravamo conosciuti in chat, ma siamo di-



ventati come fratelli, inseparabili, due calamite. I nostri germi erano compatibili così potevamo vederci. Io ho fatto il trapianto in marzo, lui in maggio ma subito dopo ha avuto il rigetto cronico, è crollato, non è riuscito nemmeno a fare la fotoaferesi. E' morto il 21 febbraio 2019, tuttora

non l'ho superato... eravamo una persona sola». Alla fine del funerale ai giovani è stato permesso di abbracciarsi, alcuni di loro avevano percorso centinaia di chilometri per poterci essere.

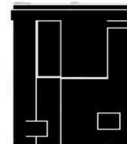
Ed è così che Samantha, giovane donna coraggio, dallo sguardo sincero e puro, dal sorriso genuino di chi è innamorato della vita, di chi ne percepisce la preziosità, guarda avanti: «Il mio sogno è riuscire a viaggiare, ovunque, l'importante è andare».

«Pensare  
negativo  
è sbagliato  
e non porta  
a niente.  
Io penso sempre  
positivo, certo  
i momenti  
di sconforto

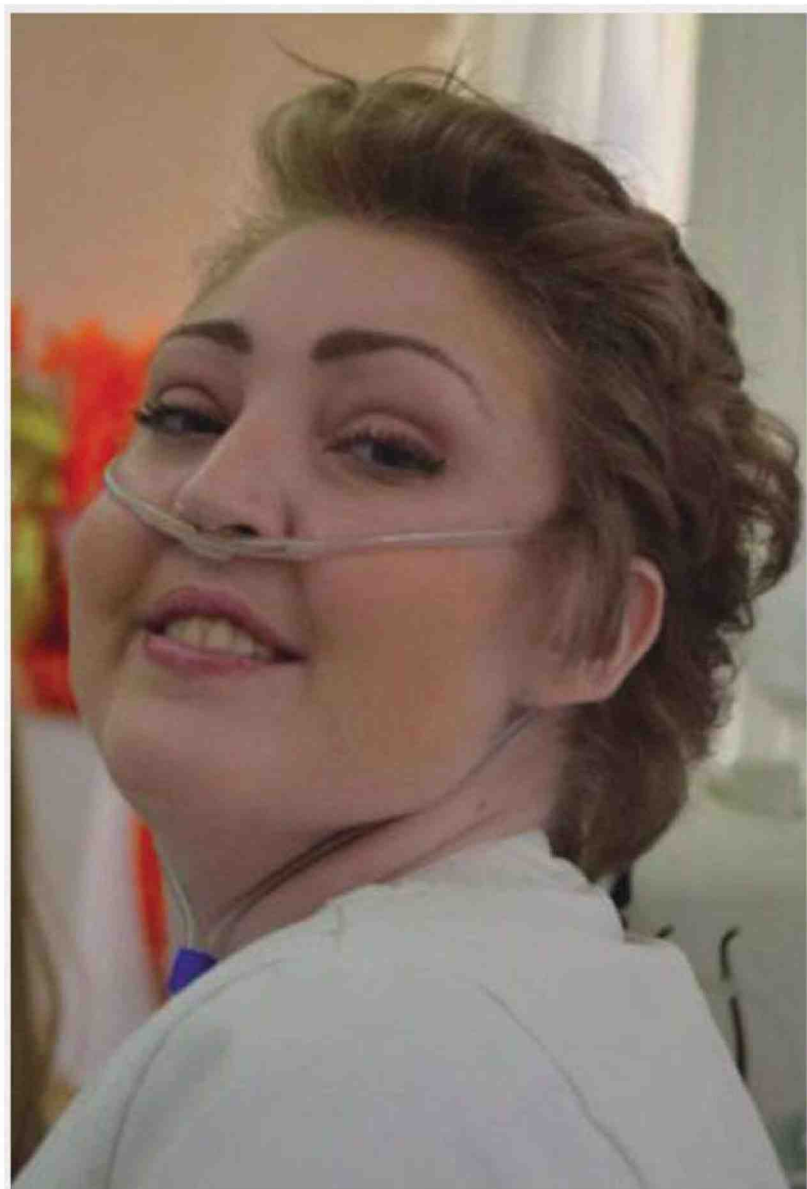
li ho anche io...  
Prima o poi  
la chiamata  
arriva, tanto vale  
aspettarla»

«I compagni di scuola  
mi prendevano in giro,  
mi dicevano che ero una  
drogata perché avevo  
i buchi delle flebo sulle  
braccia. Tornavo spesso  
a casa piangendo»

«La prima volta  
che mi hanno proposto  
il trapianto ho rifiutato,  
avevo paura e non  
accettavo la malattia.  
E' difficile accettare  
di essere diversa»



► 3 gennaio 2020



Samantha Gogna ha 22 anni; in foto in occasione del matrimonio della mamma a cui ha fatto da testimone in aprile

---