

# UNA VITA SENZA INVERNO

Anemia emolitica autoimmune da anticorpi freddi

Su Iniziativa di:

**sanofi**

Con la collaborazione di:

**F** FB & ASSOCIATI  
ADVOCACY AND LOBBYING



## **Indice**

**Pag. 7**

**Prefazione**

**Pag. 10**

**Che cos'è la CAD e chi ne soffre**

**Pag. 12**

**Dal punto di vista degli ematologi**

**Pag. 27**

**Racconti della CAD:**

**Una vita vissuta “meglio” senza inverno**

**Una vita vissuta “meglio” senza ostacoli**

**Una vita vissuta “meglio” senza isolarsi**

**Una vita vissuta “meglio” senza invalidità**

Senatrice Beatrice Lorenzin

Le testimonianze raccolte in questo volume raccontano il mondo delle malattie rare, cosa c'è dietro la diagnosi, come la persona reagisce rispetto ad una malattia di per sé misconosciuta. È comune nel racconto la sensazione di abbandono e di smarrimento da parte dei pazienti e delle loro famiglie, le travagliate esperienze per raggiungere una diagnosi certa e quindi l'incognita della cura con difformità nell'assistenza territoriale e intollerabili sperequazioni tra le Regioni.

Da Ministro della Salute è stata una mia priorità l'elaborazione di un Piano Nazionale delle Malattie rare, nell'ottica di garantire risposte adeguate ai cittadini di malattie meno conosciute anche dal mondo clinico, colmando dei vuoti nelle opportunità di cura e di presa in carico e fornendo una cornice unitaria sull'intero territorio nazionale, non da ultimo il riconoscimento e l'inserimento di nuove malattie rare nei lea e l'introduzione di una novità normativa come l'aggiornamento costante dei livelli essenziali di assistenza che dopo anni ancora stenta a vedere l'attuazione.

Cruciali, a mio avviso, nel campo delle malattie rare sono la formazione degli operatori sanitari, requisito essenziale da assicurare attraverso la massima circolazione delle conoscenze, e l'informazione, non solo dei professionisti sanitari, ma anche dei malati e dei loro familiari, così come la partecipazione dei pazienti, in forma associativa, ad ogni fase dei processi decisionali.

Fondamentale rimane la diagnosi precoce, ma una delle principali criticità per le persone afflitte da una malattia rara è proprio la difficoltà ad ottenere una diagnosi tempestiva e ricevere, quindi, un trattamento appropriato fin dalle primissime fasi, quando è ancora possibile poter beneficiare un sensibile miglioramento della qualità della loro vita.

Sono certa che questo diario vada proprio in tal senso e rappresenterà un importante passo in avanti nella diagnosi e nella presa in carico dei pazienti con CAD.

Annalisa Scopinaro – UNIAMO

Annalisa Scopinaro – UNIAMO Le malattie rare sono più di 8.000. Sono diversissime una dall'altra, hanno risvolti sulla salute delle persone dai più drammatici a quelli più lievi. Ma tutte sono accomunate dagli stessi bisogni: una diagnosi quanto più possibile precoce, la possibilità di essere “presi in carico” con un filo rosso conduttore da specialisti a conoscenza e se possibile esperti della patologia, la visione olistica delle loro necessità che comprenda anche gli aspetti sociali e di vita quotidiana, l'equità nell'accesso ai trattamenti. Per tutte, la ricerca non è mai abbastanza e i trattamenti non abbastanza risolutivi, salvo che in pochissime e rare eccezioni. L'ascolto delle storie dei pazienti, delle loro “vite rare”, fa capire, come un pugno nello stomaco, quali siano davvero i vissuti nella realtà del quotidiano, nonostante gli sforzi che in questi anni sono stati fatti per costruire intorno alle persone con malattia rara una rete di supporto e sostegno.

Racconti di persone che, nonostante la gravità e a volte gli effetti devastanti che ha la patologia, hanno una dignità e un coraggio che supera qualsiasi ostacolo. Persone che incontrano medici che spesso non ascoltano o non comprendono a sufficienza, che rimbalzano da uno specialista all'altro per anni prima di trovare quello che capisce finalmente che cosa hanno e riesce a dare un nome a tutti i sintomi che fino a quel momento sono stati inspiegabili e non collegati. E spesso, una volta trovato il nome della patologia, non hanno centri vicino casa, devono spostarsi frequentemente anche fuori Regione, devono pagarsi di tasca propria alcuni trattamenti ancora non previsti dal SSN perché non inseriti nei LEA.

In questi percorsi accidentati, sfinenti e snervanti uno dei pochi aiuti arriva dall'Associazione dei pazienti costruita sulla patologia. Per costituire un'Associazione le persone lanciano il cuore oltre l'ostacolo, con altruismo, fondendosi e lasciando un po' della loro individualità per poter creare un'entità nuova, che possa essere di supporto agli altri che via via impatteranno sullo stesso percorso. Ci si mette insieme per costituire quel primo gradino che aiuterà i prossimi a sentirsi meno soli, a perdere meno tempo nella ricerca di soluzioni, per diffondere conoscenza e sensibilizzare su quella specifica patologia.

Dal 1999 UNIAMO, la Federazione Italiana Malattie Rare, unisce le voci di quelli che da soli sarebbero troppo fievoli per farsi sentire, promuovendo i diritti delle persone con malattia rara e dialogando con istituzioni e politica per far sì che possano vivere una vita migliore.

*Mi auguro che le prossime pagine, dedicate ad una patologia misconosciuta e molto rara, la CAD, possano essere fonte di informazione per gli specialisti, di sensibilizzazione per tutti e di stimolo per le istituzioni per cercare, anche per queste persone, i migliori percorsi per rendere la loro vita meno difficile. Il mio personale ringraziamento a Sanofi che ha realizzato, con il contributo di FB&Associati, questo importante progetto.*

Tiziana Nicoletti – CITTADINANZATTIVA

Cittadinanzattiva è un'organizzazione, fondata nel 1978, che promuove l'attivismo dei cittadini per la tutela dei diritti, la cura dei beni comuni, il sostegno alle persone in condizioni di debolezza. Un focus chiave dell'organizzazione è il supporto alle persone affette da patologie croniche e rare, attraverso azioni mirate a renderle partecipi nella gestione della salute. Cittadinanzattiva si adopera per elevarne la qualità di vita, proponendo un'assistenza sanitaria inclusiva e facilmente accessibile, attraverso la rete del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei malati cronici e rari, che oggi conta su oltre 110 organizzazioni aderenti.

La parola d'ordine di Cittadinanzattiva è “perché non accada ad altri”: denunciare carenze, soprusi, inadempienze, e agire per prevenirne il ripetersi mediante il cambiamento della realtà, dei comportamenti, la promozione di nuove politiche, l'applicazione delle leggi e del diritto alla salute di tutti i cittadini comprese le persone affette l'Anemia emolitica autoimmune da anticorpi freddi (CAD).

È fondamentale comprendere che ogni individuo, indipendentemente dalla rarità o dalla gravità della sua condizione di salute e dal luogo dove vive, ha diritto a una qualità di vita dignitosa e ad un accesso equo alle cure e alle risorse necessarie per gestire la propria patologia ed avere risposte adeguate ai bisogni di salute compresi i pazienti e i familiari affetti da malattie rare come la CAD.

Non possiamo permettere che la rarità di una malattia diventi un motivo per trascurare i diritti e le esigenze delle persone. Dietro a malattia c'è una persona, al fianco di una persona che soffre c'è una famiglia.

Questo libro è un importante passo avanti nel promuovere una maggiore consapevolezza e comprensione della CAD e delle sfide che comporta per coloro che ne sono affetti senza trascurare l'impatto che ha sui familiari, sul lavoro sulle relazioni personali. Attraverso la narrazione delle esperienze personali dei pazienti e delle loro famiglie, ci viene offerta l'opportunità di comprendere meglio le loro necessità e di adottare misure concrete per migliorare la loro qualità di vita e garantire il rispetto dei loro diritti.

Spero che questo libro possa essere non solo una fonte di informazioni preziose sulla Malattia da Anticorpi Freddi (CAD), ma anche un catalizzatore per un cambiamento positivo nel modo in cui la società affronta le malattie rare e tutela i diritti dei pazienti.

# Che cos'è la CAD e chi ne soffre

L'anemia emolitica autoimmune da anticorpi freddi (CAD dal nome inglese) è una patologia rara a cui si somma un'aurea di silenzio.

Praticamente sconosciuta tra le persone comuni, è anche poco indagata in campo medico e spesso ignorata negli ambienti istituzionali.

**Ne vengono sminuiti sia gli aspetti clinici che le necessità assistenziali, quando i sintomi possono diventare altamente invalidanti e si correlano a problematiche socioeconomiche, psicologiche, relazionali. Eppure, per le persone affette non sono previste rimborsabilità e riconoscimenti civili.**

A esserne più colpiti sono gli anziani, secondo le revisioni più citate nella letteratura medica: l'età media dei pazienti è 76 anni (range 51-96), mentre quella dell'esordio dei sintomi è 67 anni (range 30-92)<sup>1</sup>.

Tuttavia, alcuni recenti dati epidemiologici italiani riscontrano maggiormente la CAD in persone di mezza età o nel pieno di quella adulta: probabilmente questa differenza dipende anche dall'aumento della consapevolezza verso questa patologia che, finalmente, sta portando i medici a prescrivere più indagini e ad ottenere così diagnosi precoci.

Dall'altra parte, il manifestarsi dei sintomi già dai 30-40 anni non può che complicare ulteriormente la presa in carico. Si tratta infatti di pazienti che devono lavorare ancora molto prima della pensione, hanno figli minorenni, praticano sport, eccetera.

Per fare un esempio, alcuni ematologi hanno diagnosticato la CAD a donne in età fertile che da subito hanno espresso il loro desiderio di maternità. La pianificazione dell'assistenza sanitaria dovrà quindi tenere in considerazione anche la possibilità di procedere con una gravidanza, il momento in cui farlo, i potenziali rischi per le madri e i feti.

È un bene che ci siano sempre più studi clinici sulla CAD, ma emerge la necessità di esplorarne anche le conseguenze socioeconomiche e i vuoti istituzionali.

## Serve chiedersi:

**Come avviene oggi la presa in carico di questi pazienti? Risponde interamente ai loro bisogni?**

**In che modo la patologia ridefinisce la persona a livello multidimensionale?**

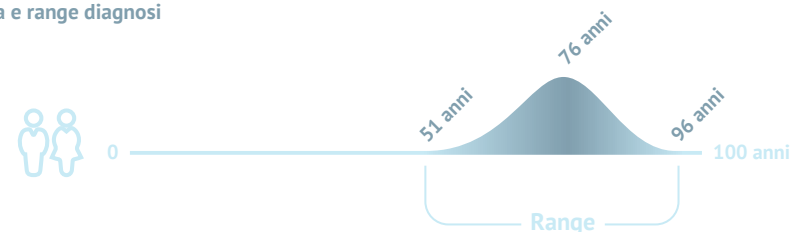
**Se e come muta il concetto di invalidità per chi ci convive a età diverse?**

Tornando alla definizione di CAD, allora, si può dire che è una patologia di cui:

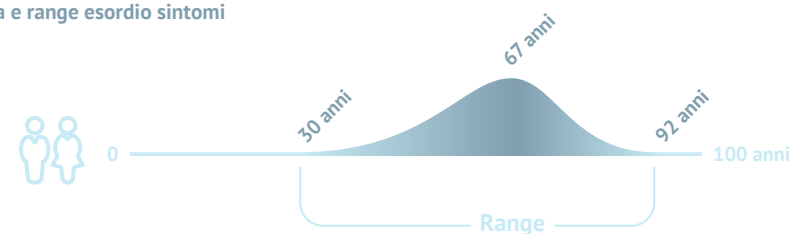
- I legislatori e i medici legali non sembrano sempre consapevoli di dover parlare
- I pazienti stessi non riescono a parlare, perché non hanno concretamente le parole per descrivere le proprie sensazioni ma nemmeno interlocutori ad ascoltarli
- Gli ematologi stanno provando a parlare, così da poterla rendere reale

Ecco come ne parlano.

## Età media e range diagnosi



## Età media e range esordio sintomi



<sup>1</sup> - S. Berentsen, E Ulvestad, R Langholm, K Beiske, H Hjorth-Hansen, W Ghanima, JH Sorbo, GE Tjonnfjord. Primary chronic cold agglutinin disease: a population based clinical study of 86 patients. Haematologica 2006; 91(4):460-466; <https://doi.org/10.3324/%x>.

# Dal punto di vista degli ematologi

## Quando la diagnosi non arriva

Spesso questa patologia rara viene confusa con decine di altre condizioni e così, in media, i malati convivono con un'anemia da qualche mese fino a un paio d'anni, senza che gli venga mai diagnosticata la CAD. Le vere cause dei loro sintomi rimangono latenti.

Nei casi con insorgenza graduale e subdola – ovvero quelli più documentati in letteratura – la diagnosi ritarda fino all'inizio della terza età. Si tratta, per esempio, di anziani che si sono rotti il femore o hanno avuto crolli vertebrali; adulti affetti da comorbidità come il diabete; immunodepressi con infezioni febbrili (durante la pandemia da Covid-19 tante le bronchiti e le polmoniti), o ancora colecistiti acute, epatomegalie...

Le persone giovani, in aumento, sperimentano invece esordi fulminanti, in genere turbolenti con crisi emolitiche gravi.

Ad accomunarli resta il fatto che la maggioranza viene indirizzata a un ematologo solo dopo aver già visto più di uno specialista, avuto un accesso in Pronto Soccorso o almeno un ricovero (con un plausibile passaggio in terapia intensiva).

Questo perché i medici di base raramente conoscono la CAD, così come gli altri professionisti interpellati: reumatologi, ortopedici, internisti, ginecologi, urologi...

Inoltre, in ospedale bassi tassi di emoglobina nel sangue diventano perlopiù indicatori, come una sorta di spartiacque: se essa è superiore a 8 grammi/decilitro non si deve sottoporre il paziente a una trasfusione, però non si indagano i motivi per cui rimane bassa né vengono consultati gli ematologi.

Va fatto notare, a questo proposito, che nei reparti internistici c'è un così alto numero di persone anemiche che le ematologie stesse non riuscirebbero comunque a valutarle tutte, con le risorse attualmente disponibili.

Viceversa, quando i valori dei globuli rossi diminuiscono sotto il valore soglia, sono i trasfuzionisti a essere spesso allarmati per primi: solo quando loro notano particolari condizioni di sangue non agglutinato, chiamano infine gli ematologi.

Tuttavia, purtroppo, nemmeno quando si arriva alla valutazione ematologica la diagnosi è immediata. Ciò accade perché non sono ancora stati prescritti gli esami specifici per CAD oppure perché si è in attesa di altri esiti – come per la biopsia del midollo osseo per cui servono settimane.

In definitiva, la diagnosi è rallentata da:

- Sintomi trascurati e mal interpretati
- Medici di base o altri specialisti che non conoscono la CAD o gli esami da prescrivere
- Rimbalzi tra un reparto e l'altro
- Centri che non hanno mai trattato le anemie rare
- Pareri errati

Questa è la prima grossa criticità segnalata dagli ematologi: vedono molti meno pazienti con CAD rispetto a tutti quelli colpiti. In aggiunta, quando li valutano così tardi, la gestione sanitaria si complica.

## Perché manca ancora consapevolezza delle anemie emolitiche rare

Con ogni probabilità la CAD non è stata mai nominata alla maggioranza degli specialisti durante l'università di medicina.

Fino ad oggi era infatti insegnata solo nelle specializzazioni di ematologia – benché anche qui ci si concentri soprattutto sulle patologie oncologiche.

È comunque un passo avanti rispetto al passato, quando le malattie ematologiche autoimmuni si apprendevano sul campo solo se si aveva la possibilità di confrontarsi con pazienti infetti, lavorando in servizi trasfusionali o di immunoematologia.

Alcuni ematologi in primis, quindi, non dispongono delle basi per riconoscere e trattare la CAD.

Secondo gli esperti, farebbe la differenza a livello diagnostico anche solo che ogni studente imparasse quali sono queste anemie rare e i relativi test diagnostici.

Solo di recente alcuni atenei hanno iniziato a inserirle nei programmi universitari.

A tutto ciò va sommato che, se anche un medico conosce la patologia, non è scontato che vengano attuate le procedure corrette. Non esiste un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) specifico per le anemie rare e dunque i sintomi d'allarme non si riconoscono, gli esami necessari non sono prescritti, i pazienti non vengono trattati dagli ematologi.

Invece, se ci fossero i giusti protocolli sanitari:

- I medici di medicina generale potrebbero far svolgere in anticipo gli accertamenti
- Le ematologie sarebbero allertate fin dalle fasi iniziali della malattia e si potrebbero concentrare direttamente sulla parte terapeutica
- Diminuirebbero alcuni ricoveri e accessi urgenti in Pronto Soccorso
- Sarebbe più bilanciato il rapporto tra gli anemici nei reparti di medicina interna e il personale di ematologia.

## Dal punto di vista degli ematologi

Ecco che la presa in carico e le condizioni cliniche dei malati potrebbero migliorare. Ecco perché sarebbero imprescindibili quei PDTA che diano un inquadramento delle anemie rare semplificato e accessibile a tutte le figure medico-ospedaliere.



Attenta analisi dell'anamnesi e delle caratteristiche identificative della CAD grazie a criteri standardizzati



Esami ematochimici minimi e accertamenti mirati



Paradigmi diagnostici all'interno di un sistema ordinato dalle anemie rare



Diagnosi differenziale tra CAD primarie e secondarie ad altre problematiche

## Dal punto di vista degli ematologi

### Quando la diagnosi non si comprende

Non è problematico solo arrivare alla diagnosi di CAD, ma anche comunicarla. Momento difficile di per sé, per gli ematologi si aggiunge la complicazione di spiegare una patologia rara di cui i pazienti non hanno mai sentito parlare. Fa parte di una nicchia, all'interno dei cui confini le persone dovranno tuttavia imparare a convivere.

#### «Ho una patologia grave?»

Quando si fa cenno a una malattia del sangue, il terrore primario è sempre un tumore, una patologia "grave" che può portare alla morte. Leucemie, emofilie o patologie più note. Quando queste vengono escluse c'è il vero passo da compiere per l'auspicata accettazione, ovvero la comprensione della CAD.

Gli ematologi sono soliti usare esempi di situazioni quotidiane o di patologie croniche più conosciute come il diabete: tentativi di concretizzare agli occhi dei pazienti la loro condizione, occulta ma insidiosa.

Una cosa è la guarigione e una la remissione. Per gestire le aspettative si spiega loro fin da subito che i segni della malattia possono anche scomparire o attenuarsi per dei periodi ma i controlli e il contatto con l'ematologo dovranno essere continui.

Dalla CAD non si può guarire: eppure si può e si deve ambire a una qualità di vita più tollerabile.

#### «Cosa posso fare quindi io per stare meglio?»

Al netto di un'impossibile cura, i pazienti confidano sulle poche azioni pratiche da compiere. Quello con cui faticano di più a scendere a patti è la cronicità – in un'attesa fatta di sintomi ad avanzamento non progressivo e imprevedibili attacchi di emolisi.

Nonostante questo, non vengono mai a galla domande su cosa significhi davvero convivere per anni con tale condizione.

Spetta agli ematologi, di conseguenza, esporre il grande carico che la CAD implica. Oltre ai sintomi in sé, devono trasmettere ai pazienti la necessità di un cambiamento totale del loro stile di vita e in particolare della gestione del tempo.



### Quando la diagnosi non si comprende

«Perché mi è successo?»

Capire le motivazioni sembra la chiave per trovare una soluzione. Però il perché non c'è, o forse ancora non si sa.

Gli ematologi possono almeno offrire una lettura dei sintomi, spiegando cause ed effetti dell'attivazione eccessiva degli anticorpi – in questo modo per i pazienti è possibile dare legittimità alle proprie sensazioni che sono spesso invisibili agli occhi degli altri e difficili da comprendere pure per loro stessi.

Significativo in questo senso è il ruolo delle ematologie territoriali che prendono in carico casi già diagnosticati: benché i pazienti arrivino a mente fredda, hanno ancora tante perplessità, al punto da rifiutare l'idea stessa che la CAD sia incurabile. A farli dubitare sono appunto le scarse conoscenze sul perché si verifichi e quali siano le terapie migliori.

«Se anche i medici non sanno tutto, potrei guarire»

La patologia va spiegata da capo, ancora, diverse volte: non si può tornare ad avere una vita "normale", che è in fondo quello che le persone chiedono.

Un'ematologa ha riportato una frase che ripete ironicamente ai suoi pazienti: «**Non vi libererete di me.**» Ne mostra il peso, ma è allo stesso tempo una sicurezza.

Gli ematologi, infatti, vogliono essere chiari, credibili, presenti. Se non si instaura un rapporto di fiducia, l'intero decorso ne sarà inficiato.

Questa però è una responsabilità pesante per un solo medico.

Ancora di più se ogni paziente ha una differente sensibilità e approccio alla diagnosi: ad alcune persone le cose vanno dette per gradi e con positività; con altre è più utile essere diretti.

Una responsabilità pesante per un solo medico, dunque, a maggior ragione se non può collaborare in team con psicoterapeuti e figure socio-assistenziali.

### Le criticità della presa in carico

Le evidenze scientifiche

Essendo una patologia rara anche nei centri specializzati i casi sono esigui. La conoscenza della CAD si basa in larga parte su case report, articoli di revisioni, considerazioni teoriche ed esperienza clinica di esperti piuttosto che su studi sperimentali prospettici.

L'intenzione non è affatto sminuire la pratica quotidiana – che anzi rimane essenziale per comprendere i meccanismi della CAD oltre che le dinamiche personali e relazionali di ogni singolo paziente. Va però ammesso che mancano un sapere univoco e corretti PDTA.

I pochi reparti che trattano sistematicamente la CAD fanno oggi riferimento alle indicazioni tratte dalla Consensus Conference per uniformare i test diagnostici di minima e i percorsi assistenziali.

Non c'è però una rete diffusa tra tutti gli ematologi e nemmeno protocolli nazionali che raggiungano le tante realtà senza familiarità con queste casistiche. Nei piccoli presidi un solo ematologo si occupa di tutte le anemie rare; in altri è proprio assente, motivo per cui inviano i pazienti a ospedali competenti ma più distanti dal loro domicilio.

In questo panorama così molteplice è esemplare il caso delle raccomandazioni comportamentali contro il freddo.

Per anni sono state prescritte come risolutive, in primis dalla letteratura scientifica:

- Utilizzare indumenti termici
- Non esporsi in inverno o addirittura trasferirsi verso climi meno rigidi
- Evitare occupazioni lavorative o quotidiane con basse temperature (reparti frigoriferi, mansioni notturne, bevande ghiacciate, docce fredde)
- Proteggere nello specifico testa, viso ed estremità

Secondo odierni studi epidemiologici queste misure andrebbero piuttosto intese come palliative: alleviano le manifestazioni vascolari periferiche (come livedo reticularis, acrocianosi e fenomeno di Raynaud), ma non hanno alcun impatto sull'emolisi sottostante.

Al contempo altri articoli scientifici le sostengono tuttora come norme per ritardare gravi esacerbazioni così che molti centri le prescrivono come primo parere.

Gli stessi pazienti ne scoprono da soli i benefici prima della diagnosi e quindi ci fanno fin troppo affidamento.

Non sarebbe il caso di trovare una linea comune, anche per non alimentare ulteriori illusioni?

La letteratura è al contrario concorde nel trasfondere sangue e terapie preriscaldate (benché serva più tempo), ma allora andranno istruite tutte le figure sanitarie, compresi i Pronto Soccorsi. Sempre per scongiurare peggioramenti si consiglia di controllare le temperature ambientali ed ecco che si ripresenta l'ambiguità: se è pericoloso per i malati passare lunghi periodi al freddo, perché le commissioni per l'invalidità non ne tengono conto in protocolli fissi?

### Il rapporto medico-paziente e la comunicazione intra ed extraospedaliera

Come detto, per ogni ematologo è centrale la fiducia del paziente per una maggior aderenza ai cicli di terapie e alle trasfusioni da ricevere negli anni.

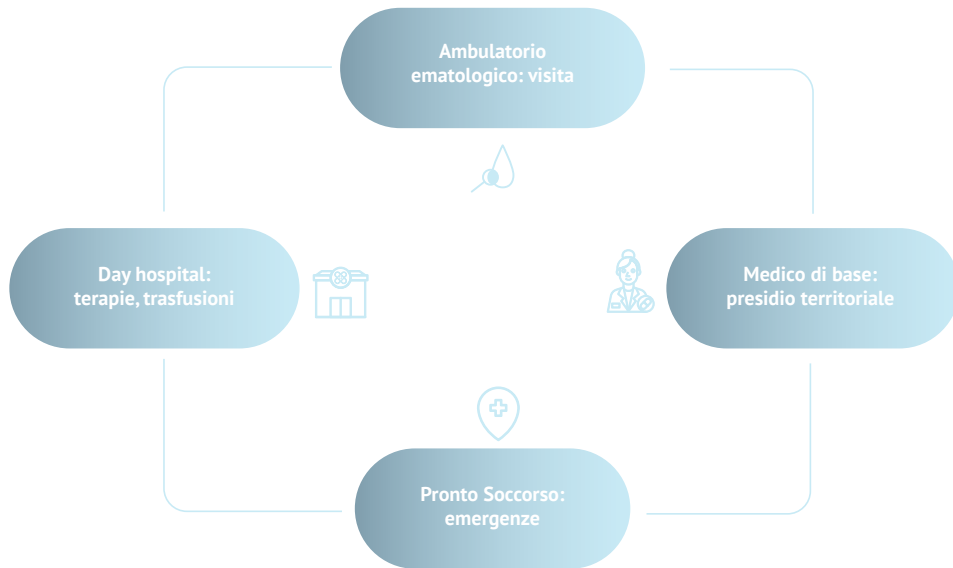
L'andamento clinico che emerge dal dialogo ha poi molta influenza sul trattamento della CAD: se il paziente riporta i primi sintomi d'allarme, le crisi emolitiche si possono preavvisare al fine di prevenirle o – quantomeno – di limitarne l'intensità, trasfondendo a stretto giro.

Affinché le persone sappiano a chi rivolgersi, si lascia sempre il contatto telefonico del reparto. Ciò è positivo anche per gli ematologi visto che si riducono le prestazioni più complicate e impattanti sul sistema sanitario. Dall'altro lato però, sono stati segnalati a volte messaggi insistenti e richieste di controlli ravvicinati.

In ogni modo, avere un ambulatorio ematologico di riferimento si attesta come necessità assistenziale minima, dato che nei casi urgenti – ovvero quando i pazienti hanno crisi emolitiche in corso – medici di base e Pronto Soccorso non sono altrettanto immediati ed efficaci.

I primi effettuano l'esame obiettivo ma non possono trasfondere a domicilio né evitare il ricovero o alleggerire la presa in carico ospedaliera. Dall'altra parte, nemmeno l'accesso in emergenza è sempre risolutivo se chi è di guardia non conosce la CAD e non effettua trasfusioni tempestive.

Sarebbe quindi auspicabile migliorare la comunicazione di rete tra gli ematologi e le altre figure sanitarie.



### La dipendenza trasfusionale

Per i pazienti con crisi emolitiche gravi, questo bisogno è una criticità di per sé nel trattamento delle CAD: non potendo evitare le trasfusioni, serve agire sulle problematiche contestuali.

Per prima cosa non va sottovalutata la profonda paura di chi impara a fare i conti con le potenziali infezioni o le gravi reazioni di incompatibilità dovute al fatto che gli autoanticorpi attaccano, in modo paradossale, proprio le componenti carenti del sangue.

Oltre agli effettivi ricoveri, capita anche che le persone debbano tornare in ospedale per più giorni consecutivi e per molte ore al giorno quando le crisi si prolungano.

Fortunatamente sono poche le persone affette e dunque si ammortizza la delicata gestione ospedaliera.

Sulla base di tutti i motivi detti, per gli ematologi non si tratta solo di visitare i pazienti con CAD e somministrare terapie, ma appunto di farsi carico della loro sofferenza fisica e psicologica. Devono tenere in considerazione sfaccettate situazioni lavorative e famigliari, individuando anche esigenze non per forza cliniche.

Per questo motivo incoraggiano le persone a esprimersi.

Alla fine per ogni paziente diventa una questione di tempo, tra condizioni invalidanti e difficoltà organizzative. Nelle ipotesi più rosee non cominciano terapie in prima battuta, ma devono autoregolarsi nei loro ritmi e abitudini. Eseguono sempre frequenti controlli: ogni tre mesi se la situazione è bilanciata, altrimenti addirittura ogni due settimane.

Quando le condizioni cliniche peggiorano, le lunghe permanenze in ospedale si fanno dispendiose sia in termini di durata che di gestione.

I più giovani riportano ai medici come sia impensabile per loro non lavorare; gli anziani vedono stravolta la propria autosufficienza.

### Le domande che vengono fatte

Alla fine per ogni paziente diventa una questione di tempo, tra condizioni invalidanti e difficoltà organizzative.

Nelle ipotesi più rosee non cominciano terapie in prima battuta, ma devono autoregolarsi nei loro ritmi e abitudini. Eseguono sempre frequenti controlli: ogni tre mesi se la situazione è bilanciata, altrimenti addirittura ogni due settimane.

Quando le condizioni cliniche peggiorano, le lunghe permanenze in ospedale si fanno dispendiose sia in termini di durata che di gestione.

I più giovani riportano ai medici come sia impensabile per loro non lavorare; gli anziani vedono stravolta la propria autosufficienza.

*«Per quanto aspetteremo senza fare niente? Quando inizierò una terapia?»*

All'inizio della presa in carico, gli ematologi devono sempre giustificare la loro scelta di rimandare i trattamenti finché è possibile.

Quando l'anemia è lieve, quando l'emolisi è compensata e senza sintomi clinici, può non valere la pena iniziare un trattamento farmacologico:

- Non sempre si ha una ragionevole certezza terapeutica di miglioramento
- C'è il rischio che si possano sviluppare eventi avversi
- Le terapie sul mercato sono scarse

Si applica quindi il cosiddetto "wait and watch", molto riportato in letteratura.

Questo approccio crea però sgomento ed è addirittura assurdo per molti pazienti, che in questa fase sperano ancora in una cura o vogliono comunque tentare tutto quello che si può – piuttosto che mettersi semplicemente a riposo ascoltando, e aspettando, i propri imprevedibili sintomi.

*«Quanto tempo ci vorrà affinché la nuova terapia funzioni? Quando tornerà normale la mia emoglobina?»*

Cominciando una terapia, i pazienti sperano sempre nella risposta farmacologica; gli ematologi non possono assicurargliela.

La prospettiva di verifica indicata è circa un mese e mezzo. A ogni controllo o appuntamento del ciclo diventa quasi d'obbligo la stessa richiesta, frutto dell'attesa: *«Oggi qual è il mio valore di emoglobina?»*

I dottori segnalano che, una volta ristabilito il livello dei globuli rossi, è frequente che le persone riprendano a svolgere attività anche troppo pesanti per loro, tra cui principalmente il lavoro. È un'iperattività falsata dal farmaco che può causare contraccolpi sia fisici che psicologici, andando ad alimentare daccapo quell'idea di guarigione completa.

*«Per quanto questa terapia mi farà tornare a posto l'emoglobina? Cosa si farà dopo, quando avrò finito i cicli previsti ma i sintomi non saranno scomparsi? O ancora dopo, quando le avrò provate tutte, queste benedette terapie, ma nessuna avrà funzionato?»*

Nelle fasi avanzate gli ematologi notano ansia, scoraggiamento, sfiducia – mai che siano i pazienti a utilizzare queste parole in prima persona però.

Inaspettatamente descrivono però i malati di CAD come «riduzionisti», «persone che sminuiscono», «adulti che si vergognano di piangere».

Quando i ruoli si invertono, quando sono i medici a fare domande sui sintomi, le persone tentennano.

*«Non lo so spiegare», «provo una debolezza che è un'altra cosa», «mi sento tirare da dentro», «è una sensazione non identificabile, sebbene io la riconosca benissimo», «mi sento diverso a livello generale», «se sapessi che parole usare, le direi»*

Il personale infermieristico, viceversa, si dichiara «appesantito» dal punto di vista psicologico perché accoglie tante lamentele, lavorando a stretto contatto con le persone in day hospital. Rispetto ai medici, a loro i pazienti riportano molto di più di sentirsi «stanchi», «distrutti», «demoralizzati»; si dimostrano irritabili e delusi dall'assistenza sanitaria e istituzionale.

I problemi più nominati sono:

- Lunghi tragitti e nessun sostegno nei trasporti
- Eccessivi pagamenti di ticket o farmaci
- Mancanza di permessi lavorativi
- Negazione di certificati di invalidità o accompagnamento
- Assenza di interlocutori legali e assistenziali
- Importanti spese non rimborsate
- Difficoltà a essere compresi da tutti, compresi amici, familiari, colleghi...

Ci sono, in conclusione, domande che emergono, ma si tratta di esigenze logistiche ed economiche che sovrastano perfino la clinica. Questioni pratiche della vita e della gestione della malattia.

Ne sono coinvolti caregiver e intere famiglie – non più solo coniugi e figli di anziani, come visto, per cui si amplificano le problematiche.

### ...e le altre domande:

Ci sono quesiti che invece non vengono posti mai.

Eppure pesano su ogni discorso.

A detta degli ematologi, quando la patologia non è di tipo oncologico, certe cose si chiedono di meno. Non è scontato capire che ci sono malattie gravissime anche se non sono tumori.

Quando i pazienti lasciano gli ambulatori, ai medici rimane l'idea che «non abbiano detto tutto»: percepiscono una sorta di imbarazzo verso sintomi che non sono standard né oggettivi. Le persone si vergognano a esprimere il loro sgomento per un corpo non sano, eppure nemmeno visibilmente e comprensibilmente malato.

C'è chi fa ricerche in internet – benché sia difficile trovare risposte a causa delle scarse informazioni sulla malattia. Altri praticano il turismo sanitario attraverso l'Italia con la speranza di cure risolutive o riscontri più soddisfacenti: è alto il costo economico ed emotivo sulla loro vita e sui familiari.

Gli ematologi, dal canto loro, conteggiano casi persi al follow up o trasferiti ad altri reparti causa comorbidità. Si augurano che siano migliorati, ma non ne sanno alcunché – come è possibile fare tesoro di queste esperienze per ottimizzare la presa in carico?

22

L'aspetto più dirompente è l'assenza di un'associazione pazienti specifica per la CAD che rende impossibile confrontarsi con chi ne soffre a sua volta.

Condividere senza filtri il proprio sentire, slatentizzare dubbi e tentativi illusori...

In ambito oncologico, come esempio tra gli altri, gli scambi si sono mostrati efficaci anche quando non ci sono cure e la vicinanza ha portato almeno a proposte migliorative per la qualità della vita.

Rendere evidenti queste problematiche ai pazienti, alle figure ospedaliere e soprattutto alle istituzioni accenderebbe finalmente l'attenzione anche per la CAD sulle difficoltà lavorative, sociali e familiari.

I pazienti si ritrovano invece a fare i conti con frasi che non bastano, neppure per la propria patologia, per il proprio corpo. Sentimenti così ambivalenti e sintomi tanto personali che non è possibile spiegarli. In primis al proprio medico, ancora meno in famiglia o con chi è totalmente ignaro dell'esistenza di questa malattia rara e invisibile.

E quando le parole non si trovano, emergono al loro posto rabbia, rammarico, posizioni oppostive – verso il personale ospedaliero, le commissioni per l'invalidità, ma soprattutto in ambito domestico.

*«Il mio carattere è cambiato completamente», «sono diventato di cocchio», «mi sono chiuso in me stesso», «ho smesso di essere accondiscendente quando si tratta dei miei bisogni»*

Non un paziente con CAD che abbia richiesto supporto psicologico.

In pochi casi sono in uso antidepressivi o psicofarmaci.

A fare da contraltare, gli ematologi hanno dato all'unanimità pareri favorevoli per l'inserimento di psicologi nell'équipe.

Le sedute psicoterapeutiche sono già previste per i pazienti onco-ematologici, all'opposto di quelli con anemie rare, e gli esiti sono ampiamente documentati in letteratura.

Da sottolineare l'esempio di una psicologa che si è volontariamente resa disponibile anche per chi soffre di patologie ematologiche benigne: il suo intervento in pazienti con CAD alla prima fase – che è spesso di negazione – si è rivelato molto efficace, soprattutto per i più giovani e per chi è passato in rianimazione e/o è stato ricoverato a lungo.

### L'importanza dei caregiver

Secondo alcune raccomandazioni, in ematologia gli accompagnatori dovrebbero aspettare in sala d'attesa per non compromettere la sterilità degli ambienti. Difficile immaginarsi come un paziente con CAD possa spiegare ai suoi familiari una diagnosi che non ha compreso completamente, sintomi per cui non trova le parole, o ancora una prognosi reinterpretata dalle sue preoccupazioni e/o illusioni.

23

Tutti gli ematologi definiscono fondamentale la presenza dei caregiver alla comunicazione della diagnosi – meno inclini alla vergogna o alla paura, presentano eventuali problematiche e pongono più domande – e oltremodo durante la presa in carico.

Dai ripetuti trasporti alla logistica domestica, il loro sostegno è imprescindibile per la maggior parte dei pazienti anziani o con sintomi invalidanti (per cui non possono guidare, svolgere attività di fatica, ecc.).

Spesso la presenza del caregiver rientra addirittura tra i criteri di trattamento, condizione decisiva per decidere di trattare o meno. Se il paziente non può raggiungere il centro con regolarità, la terapia ne sarebbe completamente inficiata.

Non va dimenticato, di pari passo, il dibattito molto caldo all'interno di tutte le branche mediche in merito ai cambiamenti nell'accudimento da parte dei caregiver:

- L'invecchiamento della popolazione per cui loro stessi hanno a loro volta patologie
- Lo slittamento dell'età di pensionamento
- Le difficoltà economiche
- La disgregazione familiare

### Quando il problema diventa istituzionale

Le difficoltà cliniche e personali vengono portate all'estremo dal mancato riconoscimento istituzionale della CAD. Perdi più, non essendoci un'associazione pazienti, nessun rappresentante porta avanti sistematicamente i loro diritti con i legislatori.

#### Mancata esentabilità

La CAD non è inserita nell'elenco ministeriale delle malattie rare esentabili. Tantomeno esiste un codice di esenzione specifico per questa né per le altre anemie emolitiche autoimmuni.

Ciò significa che non è coperta la totalità delle prestazioni essenziali: i pazienti non ricevono le rimborsabilità dei farmaci e devono sobbarcarsi ticket esosi.

Gli ematologi, per quanto è possibile, cercano di andare loro incontro e di centellinare le indagini. Sono inoltre intervenuti in prima persona nelle commissioni mediche per testimoniare che la CAD è una malattia rara a tutti gli effetti e sarebbe quindi giusto – oltre che logico – censirla come tale. Nulla è ancora stato ottenuto.

#### Dai tanti step sanitari a quelli burocratici-legali

La CAD non è regolata neppure dalle linee guida dell'INPS né nelle tabelle ministeriali per l'invalidità civile (come invece avviene per altre condizioni causanti anemia).

Non vuol dire che i pazienti con CAD non possano ottenere riconoscimenti, ma che sarà più arduo. Il processo non è automatico per loro: non gli basterà inviare il certificato medico introduttivo della patologia per vedersi garantiti i relativi benefici disciplinati dalla Legge 104 o i range percentuali di invalidità.

Dovranno invece sottomettersi a:

- Valutazioni di medici e ispettori INPS per lo status dell'handicap (condizione di svantaggio medico-sociale che dà agevolazioni, tra cui quelle della 104)
- Accertamenti da parte delle commissioni mediche per l'entità dell'invalidità (riduzione della capacità lavorativa ed eventuali provvidenze economiche)

Non è affatto scontato che questi professionisti conoscano le anemie emolitiche rare, al pari di quanto dimostrato per le altre figure sanitarie.

I pazienti devono quindi dotarsi di esaustive documentazioni e soprattutto farsi assistere da rappresentanti medico-legali (che comportano ulteriori spese).

Un caso tra tutti: è raro che pazienti con CAD giungano senza ricorsi a una percentuale superiore al 74% di invalidità – soglia che prevedrebbe le prestazioni economiche emesse dall'INPS.

Infine, anche quando la gravità della loro condizione è accertata, i verbali delle commissioni mediche vanno revisionati periodicamente. E ciò si porta con sé i relativi disagi logistici e psicologici.

L'esonero permanente va richiesto espressamente – e va ottenuto sempre tramite ulteriori ricorsi.

Una prima apertura è forse possibile con la nuova classificazione WHO che ha inserito la CAD tra le gammopatie monoclonali: essa viene così finalmente inclusa nelle neoplasie e ciò può aiutare considerando il peso che questa categoria avrà anche per i valutatori che non conoscono le anemie emolitiche rare.

È un piccolo passo per superare il grosso bias della sanità che continua a non riconoscere a queste persone gli aiuti dovuti. D'altronde, al pari di altri pazienti tumorali, per arrivare alla remissione devono sottoporsi anche a schemi chemioterapici, con gli effetti collaterali tipici (fasi di citopenia, fatigue, immunodepressione, ecc.).

Fino a questo momento, senza i suddetti riconoscimenti, i pazienti con CAD che lavorano devono invece destreggiarsi tra certificati medici, assenze per malattia e ben più di frequente permessi non retribuiti o ferie. Per ogni controllo, ogni terapia, ogni visita.

Se sono in condizioni avanzate, i tre giorni mensili per la Legge 104 non bastano – tantomeno per i loro caregiver.

Solo in ultima analisi appare sensato riflettere sul fatto che la prognosi per la sopravvivenza sia buona: l'aspettativa di vita media è di oltre 12,5 anni dalla diagnosi anche per le persone anziane<sup>1</sup> – ovvero non significativamente differente dalla popolazione generale di pari età.

Questo non toglie rilevanza alla CAD, piuttosto la potenzia.

Una volta esclusa la morte prematura, questi pazienti dovranno rapportarsi per decenni con sintomi invalidanti e inaspettati, terapie non curative, cicli alternati di controlli, acutizzazioni, trasfusioni... E a tutto ciò si aggiungono le tante difficoltà psicologiche e socioeconomiche causate dal carente sostegno istituzionale.

# I racconti della CAD



# Una vita vissuta “meglio” senza inverno

«Buongiorno Signor Bruno!».

Per l'amor di Dio se sento un'altra volta

qualcuno chiamarmi “Signor Bruno” mi metto a sputare, a scalfiare. Non sono il “Signor Bruno” sono il “Capo”, il dirigente Brustia. Quarantacinque anni di carriera nel mio centro carni industriale.

Ero appunto nelle mie celle frigorifere a controllare i tagli. Come mi sono ritrovato in ospedale con una flebo e degli elettrodi? Cosa diavolo mi hanno fatto per portarmi via dal lavoro contro la mia volontà?

«Tiriamo su la manica che facciamo una punturina». La voce dell'infermiera mi trapana le meningi, insieme al bip di quel maledetto monitor. A darmi al cervello dev'essere anche quest'aria strana che mi sale dai tubi nelle narici.

Solo ricordi confusi, dentro e fuori dal dormiveglia. Dolore, aghi nelle braccia, nella schiena. Quel che è certo è che stavolta a uscire sono stati il mio sangue e il mio midollo. Via dal me il caldo, il battito, il respiro. Litri da vendere come quelli che fluiscono dai capi che macelliamo. Anche i feti delle bovine gravide ne producono molto, insieme al siero. I componenti sanguinei sono una ricchezza.

Sbraito: «Ma facciamo chi? Non vi lascio fare più niente con il mio corpo!».

«Signor Bruno, non faccia così. Se si oppone, come possiamo controllarla e capire cosa c'è che non va in lei?».

«Io non ho niente! Non c'è niente da controllare! Starei benissimo se mi lasciaste andare a casa. Perché mi succhiate via il sangue e il midollo dalle ossa? Non sono un bovino da macello!».

L'infermiera nega, stridula: «Nessuno le vuole fare del male! Gliel'abbiamo già spiegato: è stato portato in Pronto Soccorso con l'ambulanza perché è collassato al lavoro».

«Baggianate!»

«La vogliamo aiutare: la teniamo qui in reparto per le indagini. Per il suo bene, la prego: è solo un prelievo».

«Cosa dovrei avere? Già avevo fatto gli esami per il medico di famiglia ma riuscivo a lavorare benissimo. Non mi lascio più tagliare a pezzi come un animale».

«Signor Bruno si calmi per favore, ha i valori del sangue molto bassi».

Ringhio. Qualche valore del sangue sballato, ancora baggianate dunque. Non è mica possibile che venga trattato come un morente.

Il mio bene è non essere ingabbiato: stavo lavorando. Anche il mio dottore alla fine mi aveva dato ragione: niente di netto. Figurarsi se sarei andato a farmi vedere per qualche dolore alla schiena o all'addome. Scuse per chi non vuole lavorare.

Lei ci riprova: «Le assicuro che era incosciente. Abbiamo dovuto farle più di una trasfusione per stabilizzarla».

Trasfusioni. Sangue contaminato, chissà pieno di che schifezze, che ha insozzato il mio forte. Gli organi mi tirano come verso il dentro. I rumori del monitor impazziscono. Sì, è come se il mio stesso corpo stesse rifiutando quella robbaccia. Ho ancora quell'ago dentro al braccio: me lo devo togliere. Cerco di alzarmi: ma come è possibile che non ne sia in grado? L'infermiera si fa avanti.

«Guai a lei se mi tocca ancora!».

Solo a fatica, riesco a vederla scappare dalla camera. Cosa sono queste macchie nere? Questo giramento? Annaspo. I muscoli mi bruciano. Devo respirare alla vecchia maniera, tirando su e soffiando aria vera dalla bocca. Dolore così stringente che non riesco a pensare. Questo sì che è dolore.

Un carrello raglia nel corridoio – fitte alle tempie, mi manca ancora il respiro. Ficco questi assurdi gommini dell'ossigeno ben dentro alle narici. Metto a fuoco le linee colorate che scorrono sullo schermo vicino al letto. Perché questi bip devono essere così assordanti? Cosa ci può essere che non va in me?

Mai stato in ospedale finora. Sessant'anni di notti nel mio letto e poi al lavoro. Null'altro che banali crampi o poco più.

“Guarda il Capo con le sue mani blu” scherzano i miei ragazzi quando mi si gonfiano come salsicce. Non c'è mai stato bisogno che ribattessi alcunché – basta che me le asciughi in fretta dal sudore sui pantaloni. A chi frega quando queste mani comunque tagliano, battono e fanno tutto quello che devono fare? Con il doppio di forza e abilità che hanno loro piscelli?

Per quello mi rispettano.

In uno dei confusi risvegli qui un'infermiera mi ha chiesto: “Soffre di stanchezza cronica, signor Bruno?”. Dico siamo impazziti? Cosa pensa che insegni ai miei dipendenti? Ho risposto che non c'è un giorno che non sono ai camion per organizzare le spedizioni, che non esamino la carne in prima persona. È così che mi va tutto via di dosso, altro che lagne.

Solo ora non mi sento come dovrei essere io – manco fossimo in una stalla industriale, tra lampeggii e luci bianche accese a tutte le ore.

Mi porto le mani alla testa: hanno un colorito giallastro. Cosa diavolo significa? Ho brividi che nemmeno in mezzo alla carne surgelata. «Datemi da mangiare una



bistecca come si deve che altrimenti muoio!». Non so se l'ho urlato o l'ho pensato. Basta con questa pesantezza, questo torpore. Dev'essere solo la fame, mi dico.

«Brustia».

È entrato un medico che non ho mai visto. Il suo tono non è né interrogativo né supponente. Scruta il monitor e poi me.

Ha in mano dei fogli. Devono essere informazioni sul mio corpo.

Lo sfido: «Dica quello che deve dire».

«Lei è diretto, mi piace. Cercherò di spiegarglielo nel modo più chiaro possibile allora. Dagli esami ematochimici e dalla sua condizione siamo propensi a credere che sia affetto da una forma molto rara di anemia emolitica autoimmune, si chiama malattia da anticorpi freddi. Ora dovremo fare una PET e...».

«Sto per morire? Kaputt?».

Il suo sguardo torna alle linee dei miei parametri vitali, i bip mi pulsano nelle orecchie più forte del cuore.

«No. Tuttavia da oggi la sua vita cambierà e dovrà fare i conti con i sintomi che aveva, anche se a quanto pare ha negato con gli infermieri. Ha l'emoglobina bassa da tempo per cui doveva sentire debolezza in primis, problemi respiratori, dolori addominali e lombari, disorientamento...»

Sbuffo, lui prosegue.

«In soldoni, i suoi stessi anticorpi aggrediscono i globuli rossi, ancora peggio con le basse temperature come quelle, per esempio, in cui si trovava quando ha perso conoscenza».

«Cosa devo fare per tornare a lavorare?».

«La sua è una malattia ingravescente: più lei fa sforzi e più peggiorerà. È un miracolo che abbia lavorato fino ad adesso: quella che ha avuto è una crisi più grave e per questo è arrivato quasi in coma. Ora è itterico e l'emolisi...».

«Sono sempre riuscito a farlo e continuerò. Quando si lavora, si lavora».

«Anche io sto facendo il mio lavoro, quindi mi ascolti bene. Da oggi i suoi ritmi e le sue abitudini di vita cambiano. Inizieremo il trattamento, ma lei dovrà permetterci di aiutarla. Da oggi».

Questo sì che è un medico con le palle: lo sa che bisogna far capire chi comanda.

Lo interrogo dunque: «Ma mi farete queste trasfusioni e starò bene».

«Se non si mette subito a riposo, le trasfusioni ripetute potrebbero attivare ancora di più i suoi anticorpi in modo sbagliato».

Il mio petto ricade giù a ogni respiro, ma lo guardo ugualmente con fare provocatorio.

So che deve aggiungere altro.

«O si fa curare, oppure...».

«Lo dica».

«Oppure, come dice lei, kaputt» conclude.

«D'accordo, continui. La ascolto».

Figurarsi se io non riuscirò a fare tutto quello che sarà necessario. Ora come ora sarò pure paragonabile a un animale, tuttavia, anche se macellato, nel toro ha valore ogni cosa che ha dentro.





La storia di quest'uomo, che si scontra con una diagnosi così impattante sulla vita da lui condotta, e la sua reazione di negazione mi hanno toccato profondamente, suscitando profonde riflessioni.

È innegabile la forza emotiva che traspare dalla lotta interna del paziente, diviso tra il desiderio di mantenere la sua vita normale e la necessità di affrontare la realtà della sua condizione di salute. La sua resistenza alla diagnosi rappresenta un tema universale che ci costringe a confrontarci con la fragilità e la complessità dell'esperienza umana.

Questa storia ci offre uno spunto prezioso per una riflessione più ampia sulla malattia e sulle reazioni emotive ad essa connesse. Ci ricorda l'importanza di comprendere e sostenere coloro che affrontano sfide simili e ci spinge a considerare più attentamente il modo in cui reagiamo di fronte alle avversità della vita.

Spero che questo diario possa essere la base di partenza per una discussione più approfondita sul tema della salute e per un maggiore sostegno a coloro che ne hanno bisogno.

**Senatrice Elena Murelli**

# Una vita vissuta “meglio” senza ostacoli

Da qui l'ulivo sembra ben avvolto nel telo antigelo, ma in realtà ha le radici ferite dopo la gelata.

Tendo il collo, da dentro la finestra. La gamba destra è già tutta un tremore. Non si vedono ancora i fari della macchina di mia figlia Silvia – più giù dell'ultimo tornante c'è solo buio, perciò meglio riafflosciarsi sulla poltrona.

Ho messo i pantaloni felpati che mi fanno apparire come un signore ben messo, imbottita anche sotto dai collant termici foderati e le calze alte al ginocchio. Mi stringono un po' le scarpe che usavo alla messa della domenica, ma mi vergognerei troppo con gli scarponi da giardino. Canottiera, maglia termica, golfino pesante: spero che Silvia non arrivi troppo tardi o sarà uno sbalzo termico ancora maggiore, uscire dal calore costante di casa.

La sveglia è suonata presto stamattina – puntata alle 4.30 per esser certa di fare tutto con i miei tempi. L'acqua che diventa bollente prima di sciacquarsi il viso. Vestiti già preparati sul comò e indossati seduta sullo scaldino nel letto. Antidepressivi dal cassetto. Scalino per scalino, un respiro alla volta. Giù un po' di riposo sulla poltrona vicino alla stufa.

Oggi non ho potuto fare colazione: è il giorno dell'ospedale. Altrimenti la mia routine, dopo essermi riseduta qui, non prevedrebbe molto. Aspettare la signora Claudia che porti la spesa, faccia i mestieri. Chiederle di tirarmi fuori qualcosa dal freezer e dal frigo prima di andare via. Cucinarsi a fatica il pranzo, riposarsi, per cena arrendersi a sbocconciare, riposarsi. Fare la pipì scura di sangue, temere la minaccia della trasfusione. Ormai sfinita, risalire gli scalini verso la camera. Alcuni giorni addormentarsi sulla poltrona senza avere la forza di arrivare al letto al piano di sopra. È la vita in cui gli altri fanno le cose, io li guardo.

Però in ogni periodo dell'anno mi tocca ricordare a Claudia di accudire meglio le piante: annaffiare, potare o coprirle dal freddo. E guarda come me le ha ridotte ugualmente... Il mio orto invece è ormai morto.

È la mia “vita da pensionata”, come la chiama Silvia quando mi dice che devo provare a godermela un po'. Ma come dovrei fare? Peccato poi che alla pensione non ci sia nemmeno arrivata – al

senza ostacoli



massimo è la mia vita da invalida, benché non abbia nemmeno quella pensione dato “che le gambe mi funzionano”, a detta loro. Se questo è avere un corpo che funziona. Pian piano ci si abitua all'emoglobina bassa – è come andare in letargo, conservare tutte le energie per le funzioni vitali – ma arriva un punto limite in cui per natura la vita non è possibile.

“Ha detto che si sente debole?” hanno ripetuto con ironia in commissione. Avrei voluto dire che più mi muovo e più ho l'emolisi: starebbe a loro sapere che più si distruggono i globuli rossi, più aumentano la tachicardia, l'affanno, l'affaticamento di reni, stomaco... è una stanchezza totalizzante, è un'altra cosa. Non dovrei essere io a spiegarla a loro, io non la so mica spiegare. È come se lo stelo di un fiore si afflosciasse lento, già reciso. Così. Solo che è il mio corpo, a nemmeno sessantacinque anni.

Se questo è essere una donna completa. Se questo è avere ancora una vita.

La luce degli abbaglianti attraversa il salotto: Silvia è arrivata. Oggi è il giorno dell'ospedale, d'altronde – che i controlli vadano bene, che sia un ciclo normale: terapia e ripresa fino al prossimo. Mi do la spinta con le braccia, aspetto qualche secondo che la testa smetta di girare e le gambe di tremare. Sono i miei tempi. Primi passi zoppicanti per i dolori articolari – e pensare che le giunture funzionerebbero meglio se potessi passare il vero tempo a zappare nuovi ortaggi, a portare l'acqua ai fiori.

Silvia entra con il suo sorriso affettato: «Ciao mamma, come ti senti?».

«Sono pronta» dico. Mi mette il giubbotto imbottito, il coprispalle, i guanti, il berretto.

«Sei coperta abbastanza?». Non lo è mai, abbastanza, vorrei rispondere, ma annuisco.

Appena usciamo serro le mascelle per i brividi. Silvia mi aiuta a salire in macchina dove ha lasciato il riscaldamento acceso. Non ho un pezzo di pella scoperta – non che mi serva vederne il colore. Le dita, che devono essere violacee, già mi iniziano a bruciare.

«Novità dal ricorso all'INPS?» le chiedo quando monta dall'altra parte.

Scuote la testa senza voltarla verso di me.

«Stai insistendo per il trasporto non oncologico?»

Ora mi ammonisce con gli occhi.

Continuo. «Al lavoro ti hanno fatto problemi per le ferie?».

«Mamma basta. Non voglio che ti assilli con queste cose!».

«Per quella trasfusione, alla prima settimana te li ho fatti finire i tre giorni della 104...».



«Non è stata colpa tua. Questo mese va così, punto. È solo perché è inverno; in primavera andrà meglio. Ogni volta non ci credi e poi le cose cambiano mamma».

«Intanto dipende prima da come va oggi... E poi non è che rinascerò mai nuova dai semi». Silenzio.

Fuori scorrono i colli che riconosco a memoria. Ogni tre settimane: terapia giù a Roma, un'ora e mezza di strada. E pensare che dalla città ero venuta a vivere qui su perché volevo la mia aria, il mio orto. Silvia si prende il suo turno:

«Hai pagato Claudia? Ti servono soldi?».

«Lascia perdere».

«Antidolorifici? Antidepre...?».

«Ho mandato lei a comprarli».

«Hai bisogno che compriamo qualcos'altro mentre siamo giù?».

«Un concime antigelo, l'olivo è in sofferenza».

«Anche lui per il freddo, eh?». La battuta le esce con un tono calante perché si deve essere sentita stupida da sola. Mi dà un buffetto al braccio. Il resto del viaggio passa così.

In zona ospedale Silvia fa le solite scorciatoie per arrivare dall'ingresso concomitante al bar. Lascia la macchina con le doppie frecce e viene ad aiutarmi. Mi stringe il gomito quando sente i miei brividi; mi sostiene quando manco il primo passo. È come essersi disabituata a camminare, ma bisognerà farlo molto oggi: prendo fiato e riparto. Entriamo sottobraccio: la mia mano è ferma ora stretta tra le sue – contatto di guanti.

Finalmente di nuovo seduta.

«Come sempre?» mi chiede.

Annuisco e lei va a ordinarmi il tè caldo.

«Ok mamma, te lo portano al tavolo. L'ho già pagato».

«Ma Silvia!».

«Lascia perdere tu stavolta. Per 3 euro... Allora io vado a cercare parcheggio. Spero di tornare il prima possibile, d'accordo?».

Annuisco, sforzandomi di nasconderle i tremori alle gambe.

«Mamma?» balbetta. «Stai bene?».

Alzo la testa; vedo il suo sguardo ansioso e dolce e acquoso: è quello della mia Silvia.

Ad ogni modo non so davvero che parole dovrei usare per dirle qualcosa, qualsiasi cosa.

Silvia...

Il tipo di vita che conduciamo ci porta a ritenere più stringente la risoluzione dei problemi pratici.

Le rispondo: «Certo, vai pure. Io bevo il tè poi prendo il numero».

«Aspetta me se non te la senti, sai che non è per quella

mezz'ora...».

Cerco di concentrarmi su quando usciremo e comprenderemo quel concime – ci sarà da insegnare a Claudia come usarlo; la guarderò dalla finestra.

Passo dal bar all'ospedale e con i miei tempi mi incammino verso il reparto di ematologia. Vedo già bambini, ragazzi giovani: non mi consola per la mia età, ma aggiunge sofferenza. È per tutti questione di linfa vitale: ci dà vita e ce la toglie.

Ecco che a me spetta la vita da pensionata, come la chiama Silvia ogni volta che mi lascia sulla poltrona: «Goditela un po', ok?». Eviterò di rispondere, lei mi darà uno dei suoi buffetti.

Io invece li considero i giorni dell'attesa, inerme fino al prossimo giorno dell'ospedale: un ciclo stagionale, con i miei tempi – spero che mi fisseranno la terapia fra tre settimane e non prima, che non mi verranno effetti collaterali... che la sentenza venga rimandata ancora.

Torno a pensare alla macchina di Silvia che mi riporta su, nella serra che è casa mia.

Può essere chiusa, ma è sicura:

permette comunque una qualche vita.



La storia narrata mette in luce non solo le difficoltà fisiche legate alla malattia, ma anche gli aspetti emotivi e relazionali che spesso passano inosservati. La narrazione della preoccupazione della signora per sua figlia, che le fa da caregiver, è particolarmente commovente. È evidente il peso che questa responsabilità ha sulla donna, che non solo deve affrontare la sua malattia, ma deve anche trovare il modo di proteggere la persona a lei più cara.

Questo capitolo ci invita a riflettere sulla complessità delle relazioni familiari e sul ruolo cruciale che giocano nell'esperienza della malattia. Ci ricorda che la malattia non colpisce solo l'individuo malato, ma ha un impatto profondo sull'intera rete di relazioni intorno a lui o lei.

È importante sensibilizzare la popolazione sulle sfide spesso invisibili che affrontano coloro che convivono con la Malattia da Anticorpi Freddi (CAD) e stimolare una discussione più ampia sulle necessità di supporto e di comprensione per coloro che vivono con patologie rare e croniche.

**Onorevole Francesco Maria Salvatore Ciancitto**

# Una vita vissuta “meglio” senza isolarsi

TG, cartone animato, TG, l'ennesimo varietà. Zapping tra programmi insignificanti. Appena tutti saranno usciti di casa, proverò a tirarmi su e andare dall'ematologa in ospedale. Questi ultimi minuti pesano più dei due giorni e notti insonni precedenti.

«Giovanni! Guarda che perdi il treno» urla mia moglie dal bagno.

«Ho detto un minuto!» bofonchia lui. Sento che Marta lo raggiunge e si mette viceversa a lanciare ammonimenti a Sara che deve essere rimasta sola. Alzo il volume della TV.

E poi un peso sulla pancia. Mi affogo. Fitte ai grumi duri lasciati dalle iniezioni. Tossisco.

«Papà!!».

Solamente male mentre la spingo via.

«Sara sei impazzita?! Non saltarmi più addosso!».

Lei scappa frignando, senza lasciarmi il tempo di capire se io ho fatto male a lei.

Ma cosa mi passa per la testa? Lacrime e sudore lungo il collo.

La porta si apre, scatto per asciugarmi, ma è mia moglie.

Sussurra, benché visibilmente arrabbiata: «Senti Massimo, ti sembra il caso?».

«Figurati se lo volevo! Stavolta non ce l'ho proprio fatta a far finta di niente! Sai in che stato sono».

«Peccato che lei non lo sappia. Era venuta a salutare suo padre, in modo “normale” come vuoi tu, dato che oggi non la accompagni alle elementari. Tra parentesi: sarebbe normale che non riesci a stare in piedi?».

«È solo per oggi, ok?». Quasi sputo per tenere basso il tono.

«Non è solo per oggi Massimo. Intanto io, oggi, devo correre per portare Gio alla stazione e poi Sara a scuola, sperando di timbrare in tempo».

Non sarà seria. Non può rinfacciarmi una cosa simile. Ho i tremori, ma non so se è la rabbia, il senso di colpa o l'assenza di forze.

«Sai che mi sforzo di occuparmene io ogni mattina, nonostante tutto».

Sillabo: «Ma mi è proprio impossibile a questo punto».

«E tu sai che non ci saresti, a questo punto, se venerdì avessi chiamato l'ematologa finché era al lavoro invece di negare che stavi male?».

«Era sopportabile! Solo dopo...».

«Allora perché ieri non sei rimasto al Pronto Soccorso? Rischiare così tanto non è normale! Come tutto il resto d'altronde: a Sara



lo tieni nascosto, con Gio sminuisci e io...».

«Marta! Te l'ho già spiegato: all'ospedale non mi stavano aiutando. Nemmeno conoscevano bene la CAD. Era meglio aspettare nel letto fino a stamattina piuttosto che passare la domenica piegato in due su una sedia».

Mi fa un gesto per tacere. Dopo poco Giovanni si affaccia. Gli sorrido.

«Grazie per la farsa pa',» fa lui, «tanto ho già sentito che oggi sei proprio in buona».

Mi sono chiuso qui per non pesare su nessuno e guarda cosa ho ottenuto. Possono concedermi tempo fino alla trasfusione? Poi tornerò normale, altroché.

Giovanni non ne ha avuto abbastanza: «Io comunque sono pronto e non a letto come qualcun altro... Quindi andrei al liceo, se almeno uno si degnasse di portarmi alla stazione...».

La sua frecciata mi colpisce quasi con più dolore del salto di Sara.

Marta lo spinge lungo il corridoio e sottolinea con le sopracciglia che aveva ragione lei.

«Massimo, dimmi una cosa seriamente: sei in grado di andare da solo in macchina?».

«Ma certo, secondo te! Tranquilla, anzi grazie per stamattina. Domani riprendo la routine» dico rassicurante, ma nel mentre anche lei lascia la stanza con un'espressione peggiore di prima.

«Ehi Marta!» Abbasso subito la voce quando mi rendo conto. «Vedrai che appena vado dall'ematologa, mi riprendo». Spero mi abbia sentito ugualmente.

Sì, l'ematologa risolverà tutto. Mi ha detto di chiamare lei. Mi rimetterà in piedi. Perché lei sa che soffro di CAD, lei fra pochi in Italia. Non come quelli di guardia al Pronto Soccorso o come tutti gli altri medici che ho visto, su e giù per gli ospedali più rinomati, ma sempre nel reparto sbagliato. Ecco, ancora qualche minuto che escano e potrò chiamare in ematologia.

L'infermiera ha portato via il materiale della trasfusione. Mi hanno ricevuto subito e sia lei che la dottoressa sono state molto efficienti, hanno giustificato tutti i miei sintomi dato il mio livello di emoglobina basso. Lo sapevo che venire qui era la cosa giusta: essere seguito da questa ematologa è stata una delle poche cose buone degli ultimi mesi.

Mi scrollo le spalle, già mi sento diverso. Potrei perfino arrivare a casa prima di Marta e i ragazzi, portare a casa il pranzo d'asporto. Da domani mi farò perdonare alla grande: portare Sara e Gio a scuola, la lavatrice, il solletico a Marta, una lotta tutti insieme sul lettone.

«Massimo ora è più tranquillo? Vorrei parlassimo meglio questa volta».

L'ematologa è rientrata nella saletta e io lancio uno sguardo all'orologio.



«È importante che venga da noi prima di arrivare a questo punto. A maggior ragione nel suo caso, in cui il diabete si somma alla CAD. Le avevo dato il mio numero appunto per sintomi così importanti, non ricorda?».

«Certo, certo». La dottoressa ha ragione, ricordo che me l'ha ripetuto non so quante volte negli incontri precedenti, ma figurarsi: non potrei mai disturbarla ogni volta che mi sento svenire, ghiacciato in tribuna, durante le partite di Gio. Ogni volta che mi sveglio sudato con una fame insaziabile. Ogni volta che mi mancano le forze anche solo portando la cartella di Sara. Ogni volta che mi arrango al posto di mia moglie per fare le cose di casa – crede che possa farmi vedere in panciulle sul divano se non vado al lavoro?

Lei va avanti: «Glielo rispiego perché possa comprenderlo al meglio: vorrei ritardare il più possibile l'inizio di una terapia che potrebbe essere pesante, oltre che complicata viste le punture di insulina. Tuttavia, deve stare a riposo. Mi spiace, farei davvero altro per lei se potessi, ma molto sta a lei. Vanno prevenuti livelli così bassi di emoglobina, nella maniera più assoluta. Lo farà questa volta?».

«Sì, ha ragione» taglio corto perché penso al pranzo, e forse anche per qualche altro motivo. Lei però è imperterrita: «Concordo con lei che il trattamento di queste urgenze non sia perfetto in Pronto Soccorso, però lei può essere il primo ad aiutarsi. Comprendendo bene la patologia e come convivervi».

«Sono venuto come mi aveva detto. Ed ecco che ci avete messo una pezza. Sto già meglio. Anzi la devo davvero ringraziare per la vostra disponibilità e le vostre competenze».

«Bene, ma non può essere così "semplice" purtroppo. Va trovato un equilibrio con emoglobina e glucosio per cui non serve proprio alcuna "pezza"».

Rimango un po' spazzato, ma annuisco lo stesso, così posso sbrigarmela.

«Ne riparleremo... Ha qualcosa da chiedermi?».

«No».

«Paure o necessità rimaste dalle volte scorse?».

Nego varie volte con la testa.

«È sicuro? Dubbi sulla gestione dei prossimi appuntamenti?».

«Ha spiegato bene tutto, davvero».

«Senta facciamo così: ogni volta che a casa c'è qualcosa che non le torna, se lo appunti. Da una sensazione fisica diversa dal solito fino a eventi che l'hanno fatta arrabbiare. La prossima volta mi porta l'elenco così possiamo parlarne, ok?».

Non so bene perché se ne dovrebbe parlare, vorrei essere a casa e basta. La dottoressa è davvero molto gentile, ma discuterne non cambierà le cose e anzi potrebbe peggiorare la situazione. In ogni modo le do conferma.

Soddisfatta, lei si mette alla scrivania a scrivere il referto.

E via con un altro foglio da infilare in cartella perché anche lei, in fondo, non può guarirmi veramente, un po' come quelli di guardia al Pronto Soccorso. A differenza loro, lei conosce la CAD e può metterci una pezza. Ha compreso le mie sofferenze,

ma non sa perché mi sono venute, se ora potrei stare diversamente avendo ricevuto prima la diagnosi, quando e perché farmaci e trasfusioni smetteranno di contare... Tutte queste cose io non gliel'ho mai chieste, nonostante i suoi inviti. Non so nemmeno se vorrei saperle. Eppure, c'è una cosa che ora vorrei chiedere.

Si è riferita a "eventi che mi fanno arrabbiare": come può saperlo? Impossibile che io abbia lasciato intendere qualcosa del genere. Che Marta si sia sognata di chiamarla?

L'ematologa mi consegna la documentazione, mi saluta sempre incoraggiante, fa una battuta sul fatto che ci rivedremo presto ma non deve essere un male.

Per qualche secondo siamo immobili in piedi.

«Scusi... qualcosa ci sarebbe» mormoro.

La dottoressa è quasi entusiasta: «Mi dica pure».

Cosa mi sono messo in testa?

«Forse c'è un sintomo che non ho nominato. Io mi sento... No, diciamo che ho certe manifestazioni... di un piccolo nervosismo. Una cosa da niente, insomma, ma se dipendesse da...».

«È molto arrabbiato, vero?».

Mi trovo ad annuire: se l'ha detto lei, deve essere vero.

« Succede a molti pazienti ed è perfettamente comprensibile. È normale che faccia paura non avere più il controllo di sé, della famiglia, del lavoro».

Io questo non l'ho detto, però suona così vero.

«Non è un sintomo, ma rimane legato alla CAD.

Quello che può provare a fare è tirare fuori tutto. Permettersi di fare esperienza di questa e ogni altra emozione».

Dovrei fare questo ai miei figli? A mia moglie?

Loro vogliono un padre normale – se lo meritano. Già adesso che mi sforzo al massimo, si ritrovano un fallito, una persona intrattabile.

Non riesco nemmeno a guardarla per la vergogna. Raccolgo la mia cartella.

Lei mi si avvicina: «Massimo aspetti.

Non voglio essere invadente né offenderla, solo proporle una



cosa per il suo bene. Potrebbe parlare con qualcuno di esterno, se in famiglia è ancora troppo difficile...».

Non potrei fare una cosa del genere... Assurdo, farmi vedere dagli amici, con questa faccia demolita e gonfio come un pallone? Dovrei dirlo ai colleghi, che già sospettano che io stia a casa con una finta malattia?

«Uno psicologo potrebbe...».

Alzo di scatto la testa.

«Uno psicologo?» Perfino questo mi propongono, con tutti i miei problemi. «Lo psicologo non è mai stato citato, nemmeno nelle note che mi ha dato lei».

«In effetti non è una terapia prevista per le CAD... ma ciò non significa che non sia necessaria. Anzi. Dovrebbe essere una parte imprescindibile della presa in carico! Glielo posso dire visto che altri pazienti ne hanno beneficiato...».

«Altri pazienti?» stavolta in nessun modo ho provato a non alzare la voce.

Altre persone come me.

Esistono quindi? Altre persone che non riescono ad alzarsi dal divano anche se non si direbbe mai? Che hanno girato vari medici d'Italia per farsi ascoltare? Che si comportano come me con le loro famiglie?

All'improvviso voglio sentire quello che l'ematologa ha da dirmi: «Posso sapere a chi si riferisce? Non mi aveva detto che ero l'unico paziente con CAD che seguiva? Ne conosce altri? Con loro potrei parlare...»

«Massimo aspetti. Purtroppo, no e non ci sono neanche associazioni di pazienti con CAD che potrei consigliarle, cosa che invece le potrebbe essere utile proprio per parlare... ma questo lo può fare anche con uno psicologo come appunto altri pazienti ematologici che seguono, anche se non con la sua stessa patologia».

Ho passato gli ultimi due anni tra prelievi, TAC, PET, visite in diabetologia, urologia, cardiologia, pneumologia e qualsiasi altro reparto in “-gia” che non ricordo. Viaggi su e giù tra ospedali per null'altro che diagnosi sbagliate o castelli di carta. Due anni. Soltanto per arrivare a sentirmi dire che soffro di questa anemia emolitica autoimmune da auto-anticorpi freddi.

Un nome che comunque non conta.

Bisogna ripeterlo più e più volte, sillabarlo perfino, alle commissioni mediche di invalidità sperando di farsi credere: il problema è che io non sono né un oncologico né un emofiliaco. Non ho segni visibili da far valere. Me li sogno contributi e sovvenzioni; a maggior ragione le spiegazioni ai conoscenti e le giustificazioni con i famigliari.

Ma ero arrivato da questa ematologa: lei è stata l'unica ad avermi offerto degli strumenti, una sorta di soluzione – nonostante il riposo non si sia mai sentito come terapia risolutiva.

Non voglio credere che adesso nemmeno lei rispetti più le difficoltà che devo affrontare proprio perché non sono come “gli altri suoi pazienti ematologici”.

Cerco di fare mente locale. Lei continua a tenermi il suo sguardo addosso, profondo. Sembra molto convinta. Io non lo sono più così tanto. Abbozzo: «Non mi pare necessario. Grazie lo stesso».

«È sicuro?». L'ennesima doppia conferma. Non può essere davvero impazzita, quindi lo deve fare apposta a questo punto.

Arrivo alla porta, ma lei mi raggiunge anche qui.

Tace, infine. Mi appoggia una mano sulla spalla.

Adesso sì che sento tantissime cose, peccato non siano “meri sintomi”. E se lei cogliesse molto più di quel che sembra?

Ripercorro in fretta il discorso, che forse non ho ascoltato nel modo corretto. Da come mi ha parlato, da come mi ha considerato fin dall'inizio, forse è lei ad avermi prestato più attenzione.

Cosa rimane di normale per la mia famiglia e per me?

È questa la domanda che le faccio, anche se solo con gli occhi.



“Una vita vissuta “meglio” senza isolarsi” offre uno sguardo toccante e significativo sulla vita di Massimo, un marito e padre che lotta con la sua malattia e con la mancanza di comprensione da parte della famiglia. La sua storia mette in evidenza la complessità delle emozioni e dei conflitti interiori che possono sorgere quando ci si confronta con una condizione di salute così impegnativa.

Una delle tematiche centrali affrontate nel capitolo è l'importanza della figura dello psicologo nel percorso di cura e nel supporto emotivo del paziente. È chiaro che Massimo, come molti altri affetti da malattie croniche, ha bisogno di un sostegno professionale per affrontare le sfide emotive legate alla sua condizione. Lo psicologo non solo può aiutare il paziente a elaborare i suoi sentimenti di isolamento e frustrazione, ma può anche fornire strategie per migliorare la sua qualità di vita e per aiutarlo a sentirsi meno solo nel suo percorso.

Questa narrazione ci ricorda che la malattia non riguarda solo il fisico, ma coinvolge anche profondamente l'aspetto emotivo e psicologico del paziente, spingendoci a riflettere sull'importanza di un approccio olistico alla cura della salute e sull'importanza di garantire un adeguato supporto psicologico a coloro che ne hanno bisogno.

**Fulvia Filippini**

Public Affairs Country Head  
Sanofi Italia



# Una vita vissuta “meglio” senza invalidità

«Buongiorno motociclista».

Giorgio mi dà un bacio sulla fronte e va in bagno.

Io continuo a tirare su la mia tuta riscaldante, un po' a destra e un po' a sinistra. Aderisce stretta alla pelle. Il peso delle batterie mi schiaccia all'inizio, ma mi tiene anche insieme. Non potrei più uscire senza nel gelo invernale.

Nonostante io abbia infine dovuto ammettere che tenere “fuori” il freddo non serve a nulla.

Preoccuparmi per le estremità è rimasto il mio piglio, oltre che un gioco tra me e Giorgio ormai. In autunno sono un'alpinista con maglie e leggings termici; in vacanza una subacquea che indossa la muta perfino per il bagno in piscina; una ginnasta pre-gara quando mi riempio di cerotti riscaldanti e scaldini ai sali per proteggermi dall'aria condizionata. Fin dai primi anni sono stati i nomignoli che Giorgio mi dava per drammatizzare ogni marchingeo che provavo – lui non si è mai sognato di nascondere che il mio corpo non era affatto quello di una sportiva.

Ero io a cercare di mettermi addosso qualcosa per essere più performante, ma il “dentro” ha continuato a franare.

Ancora non ho finito di serrarmi nella tuta, che Giorgio torna in camera.

«Confermi che vai da sola alla terapia?».

«Sì. Così al ritorno passo dall'ufficio... Ma non ti preoccupare: è solo per vedere se per caso hanno bisogno di me».

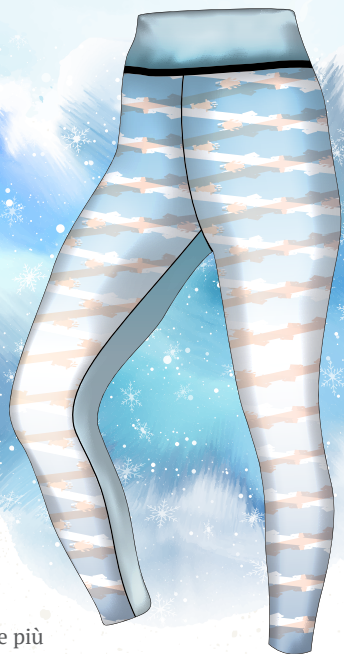
«Non ti stanchi troppo vero?» chiede senza malizia.

«No, ho promesso.» Poi continuo ironica: «E comunque come potrei stancarmi con l'iperattività post-farmaco?».

Accetta lo scherzo: «Fai la furba Susi? Guarda che mi arrabbio sul serio se ti becco in un'altra sessione intensa di pulizie quanto torno dal lavoro».

Lo punzecchio, ma ha ragione: abbiamo deciso insieme di convivere con la CAD, alla fine. Di essere qui e non sempre in un dopo.

Passato il terrore atavico dei tumori, di quando non si sapeva cos'avessi, è iniziato il vero percorso. Quando non c'è guarigione, la paura è potenzialmente prorogabile a vita. Quando non ci sono riconoscimenti medico-legali, le ricerche di aiuto sono costanti. Ma adesso ho smesso.



Basta con le ricerche su internet. Nessun aereo per raggiungere centri in Olanda o USA (sebbene abbia letto le loro ultime sperimentazioni). Non più costosissimi ticket per esami assurdi, mai passati dal sistema sanitario. Finite le trasferte a Milano, Roma, Verona o qualsiasi centro e ospedale con medici specializzati, in cui quindi paiono esistere altri pazienti CAD, benché io non ne abbia mai incontrato uno... Non mi serve acquistare nuovi marchingei termici o riscaldanti o a pompa di calore. Nessuna ennesima pratica per l'invalidità con i suoi ricorsi.

Questo è tutto quello che ho promesso a Giorgio quando sono riuscita finalmente a ottenere il riconoscimento permanente dall'INPS – mesi di certificazioni di ematologi, supporto di avvocati e sindacalisti.

Adesso la “prendo alla giornata” come ripete Giorgio. Qualsiasi cosa voglia dire.

In sala d'aspetto conosco tutti gli altri pazienti ematologici, inizio il giro dei saluti, degli aggiornamenti. Da subito però noto la donna nell'angolo. Dalla sua postura capisco che non è mai stata qui: è la prima da un po' di tempo.

Ho sempre puntato metodicamente la sedia di fianco ai nuovi: è così che ho parlato con ogni persona che è qui – oltre a quelle in attesa sparse per l'Italia, in tutti i viaggi che ho fatto con Giorgio per cercare nuove e diverse risposte.

Nessuno dei presenti ha la CAD, ma a loro volta hanno girato centri rinomati, cambiato terapie, navigato in internet, testato ausili per sportivi che a quanto pare ne hanno più bisogno dei malati...

Con le giuste frasi di circostanza praticamente chiunque si lamenta, sputa fuori rabbia o si confida. Per smaltire l'ansia del proprio turno, per essere finalmente compreso. Ecco che io ascolto.

Ma adesso ho fatto quella promessa a Giorgio: la rompere sedendomi vicino a quella donna? La tengo sott'occhio mentre rimango in chiacchiere, senza decidermi.

Quando ormai fatico a stare ancora in piedi, raggiugo il posto a una sedia di distanza da lei. Mi è venuta fretta tutto d'un colpo, non vorrei chiamino una delle due.

Mi lancio subito su uno stacchetto consolidato: le racconto che mio marito mi ripete da anni che non posso essere una macchina, eppure i dottori usano frasi come “Dosa la benzina: devi gestirti con 5 euro di carburante al giorno”, “Ogni tre mesi



bisogna fare il tagliando”, “Con la primavera, il motore riparte”, “In vista dell’inverno ci vediamo per la revisione completa”, eccetera.

Lei sorride, si accomoda meglio.

La interpellò ma non ottengo che monosillabi.

Allora provo con una lamentela per problemi di invalidità civile e permessi lavorativi. In nessun modo accenna alla sua patologia.

D’un tratto è lei che lo chiede a me di cosa sono malata.

Esito, poi mi riprendo con la mia frase fatta sulla CAD che è un’anemia rara eccetera eccetera.

Mi interrompe: «L’hanno appena diagnosticata anche a me».

Brividi, cerchio alla testa, tachicardia, stomaco che si stringe: mi sento ogni sintomo. Li avrà anche lei? Le allungo la mano per presentarci, quando piuttosto vorrei palparla, interrogarla, piangerle addosso, tutto insieme.

Poi sono io quella che riceve le domande: non mi viene nemmeno una risposta.

Di solito non dico mai niente per davvero sulle mie ossessioni, la mia storia clinica o, peggio, quella quotidiana. Solo con Giorgio e il mio ematologo posso abbandonare luoghi comuni, finto entusiasmo, bugie, sicurezza.

Si capisce che questa donna ha bisogno di sapere. E vedere quel bisogno mi fa uscire di testa. Prescindo dai suoi dubbi e inizio a riportare a ruota gli strumenti contro il freddo che mi hanno aiutato molto e che avrei voluto mi indicassero, nonostante il servizio sanitario non li passerà mai. Guanti e calze a batteria, fascia per il collo con i magneti... Oddio non posso dimenticare la tuta intima da motociclista che ho ben nascosta sotto i vestiti! O forse no, per il suo bene sarebbe più utile se le suggerissi avvocati, medici legali. Peccato che io mi perda nella scansione temporale di effetti collaterali, esami, terapie che ho invece ripetuto mille volte a memoria... Vorrei passarle ogni cosa, in definitiva salvarla da tutta la sofferenza evitabile.

La malattia, quella purtroppo non la si potrà cancellare. Questo però non glielo dico.

Un momento, perché si è alzata in piedi?

«Mi deve scusare Susanna, ma stanno chiamando me, sente?».

Scuoto la testa, che vergogna manco ho memorizzato il suo nome.

Ma ti prego, non andartene già! Aspetta. Parliamo. Ci sono tante cose fondamentali. Senza riflettere strappo un referto e ci scarabocchio il mio cellulare. Chiamami, ti prego, lo faccio per te.

La porta si chiude: lei è scomparsa dentro il reparto.

Sbatto le palpebre. Inaspettatamente mi ritrovo nella stessa sala di sempre. Cosa diavolo mi è successo? Sono impazzita? L’ho terrorizzata?

Realizzo all’improvviso: ero io ad averne bisogno.

L’ho fatto anche per me.

Una mano mi scuote leggera.

«Tesoro?» sussurra Giorgio. È tornato dal lavoro: io devo essere crollata quando sono tornata a casa, incredula. Finita la mia

terapia, ho chiesto di lei alle infermiere, ho aspettato due ore in sala d’attesa sperando di rincontrarla. La donna doveva essersene andata.

«Sentiamo, cos’hai fatto stavolta per sfinirti?» dice senza alcun rimprovero, sedendosi dal suo lato del letto.

«Non ci crederai, ma ho dormito».

Lui dubita, ridiamo.

«Non ho nemmeno cucinato la cena. Sono pessima, scusa».

«Sono contento anzi».

Si sdraia a sua volta. Mi giro verso di lui: «Sarai fiero di me allora: non sono nemmeno andata al lavoro».

Il suo tono viceversa si fa teso: «Tutto bene all’ospedale?».

«Sì, non preoccuparti. Normale terapia, l’ematologo sempre molto disponibile».

«È successo qualcos’altro?».

Mi spiace ci debba essere per forza qualcosa, solo perché mi sono addormentata nel pomeriggio. Il problema è che è così.

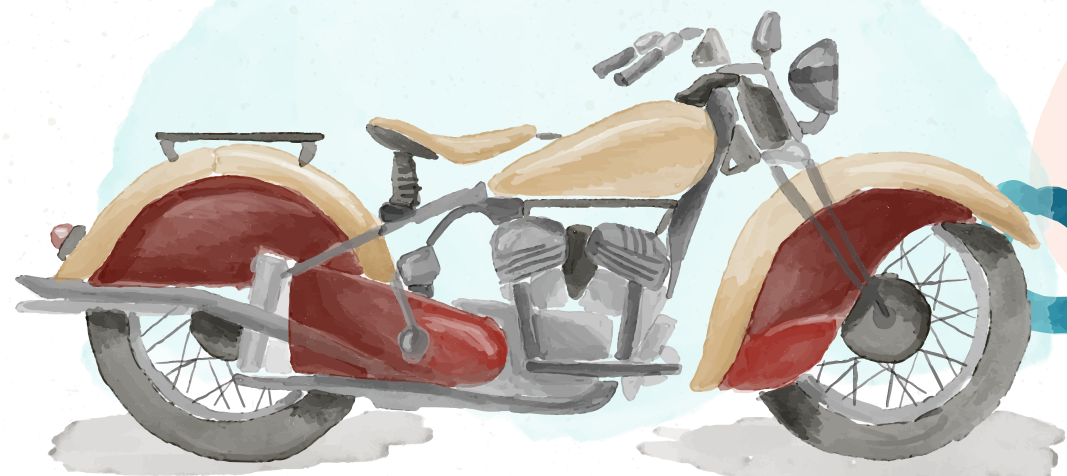
«Ho incontrato una signora nuova, per caso... Siamo in due. Ce l’ha anche lei».

Soppesa la novità prima di decidersi; infine chiede in modo neutro: «Come sta? Spero sia stabile».

«Gliel’hanno appena diagnosticata. Sembrava star bene...».

«Non avete avuto modo di confrontarvi?». Adesso il rimprovero è ben presente, non so se nelle sue intenzioni o nella mia testa, però c’è. Deve supporre che da un momento all’altro io mi tiri su di scatto nonostante quanto ci siamo detti: scartabellare la mia cartella davanti al computer, preparare la valigia, andare in un negozio tecnico.

«Davvero Giorgio, non so altro».



Per la prima volta sono stata io a darle dei suggerimenti. Le ho lasciato il mio numero nel caso avesse bisogno...».

È dubbioso, forse non capisce dove voglio andare a parare.

«È un bene, no?» tentenna. «Di certo alcune informazioni le miglioreranno la vita, senza...».

Concludo io: «Senza le angosce che invece ti ho fatto passare io».

È lui a tirarsi su di scatto: «Non è questo che pensavo. E non lo direi mai».

«Lo so, calmati. Per questo l'ho detto io. È solo che mi sono sentita tanto stupida».

Senza esitare si mette subito a convincermi del contrario, riaccontandomi il mio percorso che è anche il suo. Ho perso il conto di quante volte ha dovuto farlo per farmi ragionare lucidamente su cosa fosse il mio bene.

Lo interrompo: «Ho comprato tutto, provato tutto; ho ottenuto tutto quello che potevo ottenere. Ho smesso di sfidare o aumentare i 5 euro di carburante che mi sono concessi al giorno. Me li faccio bastare, benché non siano nemmeno più 5... Ho iniziato davvero a fidarmi del mio ematologo, a confidarmi con le infermiere. Ho persino superato la fobia degli aghi! Da pazzi, ti ricordi tutti gli svenimenti iniziali!?». Volevo ironizzare ma mi manca il fiato. «Ho fatto tutto, Giorgio. La CAD non la posso vincere, eppure...».

«Non c'è niente da vincere, Susi. Lo sai».

«Lo so ora. Me l'hai fatto capire. È una sensazione nuova per me: incontrare quella donna mi ha fatto rileggere tutto...» mi esce una voce roca che non sembra la mia. «Per la prima volta non ho pensato unicamente alla paura che io morissi. Perché finora mi sono concentrata solo su di me, come se fossi letteralmente la sola paziente con CAD al mondo? Ho sempre cercato altri pareri medici, altre informazioni da parte dei pazienti con cui parlavo. E non mi sono resa conto che non mi hanno dato solo queste, ma anche molto altro».

Prendo fiato e sento che la voce mi esce più pulita adesso: «Io conosco la mia patologia ora, so che quello che non posso fare, ma anche quello che ho fatto comunque. Quello che posso ancora fare».

Si risdraia, mi stringe: «Ti amo Susanna. Cosa vuoi fare?».

Sorrido: «Perché in Italia non esiste un'associazione di pazienti come noi?»

Voglio essere io a dare la mia voce ora. Condividere, sostenere, finalmente comprendermi».



Il capitolo ci offre una toccante testimonianza della forza che solidarietà ed empatia possono trasmettere coloro che condividono una stessa condizione di salute.

La storia di Susanna - una donna che affronta la sua malattia con il sostegno amorevole del marito Giorgio - ci ricorda il potere trasformativo delle relazioni umane nel percorso di scoperta prima, di adattamento e convivenza poi, alla malattia. Particolarmente significativo è il momento in cui Susanna, in attesa della terapia, incontra un'altra donna affetta dalla medesima patologia, rendendosi conto dell'importanza di avere qualcuno che comprenda veramente ciò che sta vivendo, e permettendo, per la prima volta anche a lei, con la sua esperienza di malattia vissuta, di poter essere utile ad altri, spinta dalla voglia istintiva di raccontarsi, per il bene suo e dell'altra persona.

Questo incontro, infatti, segna l'inizio di una consapevolezza nuova, e più profonda, sull'importanza della solidarietà tra pazienti e sull'opportunità di creare un'associazione che sia punto di contatto e di riferimento per tutti coloro che vivono una stessa realtà.

Confrontandomi con medici e ricercatori, ho avuto più volte modo di capire come le relazioni aumentino il potere di cura dei farmaci e delle terapie, amplificandone l'efficacia. Nei percorsi di diagnosi, presa in carico e cura, si passano tanti sentimenti ed emozioni potenzialmente devastanti - dalla paura, all'ansia, ai sensi di colpa, alla preoccupazione giornaliera, all'isolamento, alla chiusura in se stesso - ma creare una relazione di fiducia e di empatia con medici, infermieri, personale socio-sanitario, costruisce quel senso di fiducia e speranza che aiuta sul piano psicologico a provare ad alzare lo sguardo verso il futuro, con un sorriso.

Lo stato di benessere psicologico risulta dunque determinante nei percorsi di cura. Sviluppare un approccio consapevole sulla malattia significa, così, sviluppare conoscenza, responsabilità e speranza nel futuro, con impatti positivi su pazienti, familiari, amici.

Fondare un'associazione di pazienti - come nell'esempio di Susanna - è un gesto di grande generosità e di altruismo che merita rispetto e ammirazione: l'iniziativa, infatti, offrirebbe un sostegno e un aiuto reale, pratico ed emotivo, a coloro che affrontano la CAD, oltre a contribuire a sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia, promuovendo comprensione e solidarietà verso chi ne è colpito.

L'auspicio è che questa storia possa ispirare tutti a seguire questo esempio di dignità, di maturità, di determinazione e a promuovere un cambiamento positivo nella vita di coloro che vivono con la Malattia da Anticorpi Freddi - una patologia ultrarara, che ha bisogno di essere conosciuta per il bene di quanti ne soffrono - ben consapevoli che la conoscenza è requisito necessario per sviluppare una responsabilità collettiva, che permette di avere, anche nelle difficoltà, il valore del noi come fondante di una comunità.

**Onorevole Ilenia Malavasi**



Su Iniziativa di:

**sanofi**

Con la collaborazione di:

**F** FB & ASSOCIATI  
ADVOCACY AND LOBBYING