

Il Rene Policistico e l'A.I.R.P. onlus

La voce dei Pazienti: Il trapianto da viventi? Si può fare. Ecco come

Vi proponiamo una toccante testimonianza a due voci, che narrano, ciascuna dal suo punto di vista, un trapianto di rene perfettamente riuscito, grazie al quale un marito ha evitato la dialisi alla moglie. Si tratta di un "diario di viaggio nel trapianto da vivente" con tappe anche dolorose, che si sono però risolte al meglio. All'origine di tutto, come spesso accade, la ricerca di informazioni più precise su qualcosa che non si sa o non si conosce. Una volta trovata la strada giusta, il viaggio comincia...

Il donatore

Alla fine del 2008, mi capita di incontrare la moglie di un collega, che ha donato un rene al marito nefropatico. Mi racconta che tredici anni prima si trovavano, lei e il marito, a Bethesda, negli USA. Dato l'approssimarsi della dialisi, i nefrologi americani prospettarono la possibilità di un trapianto da lei al marito. E lo fecero. Il suo testuale commento a posteriori? «Lo rifarei, ma non è stata una passeggiata». Grazie al generoso dono della moglie, però, il mio collega ha potuto così evitare la dialisi.

E mia moglie, anche lei nefropatica? Potrei fare lo stesso per aiutarla?

Come mai a me non è stata mai prospettata l'opportunità di donare un rene a mia moglie? Ne parlo ai nefrologi, i quali mi confermano che è possibile, o meglio "non impossibile". Però, a Milano bisogna prima fare una lunga serie di accertamenti per valutare lo stato di salute del donatore, e solo alla fine si fa il test più cruciale di tutti: le prove immunologiche per escludere l'incompatibilità.

Mi informo meglio e vengo a sapere parecchie cose interessanti: a Pisa il prelievo viene effettuato con la chirurgia robotica; è l'unico Centro in Italia a utilizzare questa metodica per i trapianti di rene. Inoltre, in Toscana le prove immunologiche si fanno *prima* di tutta la trafila degli accertamenti. Infine, mentre a Milano avrei dovuto essere ricoverato per eseguire gli esami pre-trapianto, a Pisa si fanno in day-hospital, e c'è una foresteria per quelli, come noi, che sono in

attesa di trapianto. Decidiamo per Pisa.

Le indagini per accertare il mio "ottimo" stato di salute sono lunghe e laboriose. Mi asportano un polipetto dal colon, niente di preoccupante, anche se saranno necessari d'ora in poi controlli frequenti (e poco piacevoli...). Tutto il resto va bene, ma per fare tutti gli accertamenti necessari passano mesi, e per mia moglie intanto è cominciata la dialisi. Se l'avessi saputo prima... ma non importa, pensiamo positivo e guardiamo fiduciosi al futuro. Intanto, la nefrectomia a novembre 2009, e tre mesi di dialisi in anuria totale, sono molto duri per mia moglie.

Il 5 febbraio 2010 entriamo in sala operatoria. L'anestesista è molto simpatica, ma ho poco tempo per intrattenermi con lei. Mi risveglio e dopo neanche 24 ore sono già in grado di alzarmi e andare a trovare mia moglie! Ho messo le foto della visita su Facebook, amici da tutto il mondo si congratulano. Io ho solo tre buchi nella pancia e un taglio di dieci centimetri sopra al pube, da dove hanno estratto il rene. Dopo quattro giorni vengo dimesso, incredibile! Mi sento un leone, i miei figli devono moderare il mio eccessivo entusiasmo e raccomandano prudenza. Hanno ragione: una complicanza, sotto forma di un grosso versamento linfatico nella loggia del rene asportato, rende necessario un nuovo ricovero. Sarà una degenza piuttosto lunga, confortata dalla simpatia tutta toscana e dalla grande professionalità del personale del reparto. Amici e parenti ci sostengono in questa difficile prova.

Le vicissitudini di mia moglie sono ben peggiori delle mie: deve affrontare ben tre interventi di fila. Fortunatamente, va tutto bene, e oggi, a distanza di parecchi mesi, possiamo finalmente guardare al futuro con ottimismo, dopo tante prove da lei affrontate e sopportate con coraggio, serenità e determinazione. Anche la mia "non è stata una passeggiata", ma ne è valsa decisamente la pena, visti i risultati.

In conclusione, il trapianto da donatore vivente, dove possibile, è una procedura che cambia la vita del ricevente e che il donatore può affrontare senza eccessivi rischi o fastidi. Insomma, si può fare. E ne vale la pena!

La ricevente

Giugno 2008: dopo due anni di valori sempre crescenti di creatinina (ora è a 8!), la nefrologa mi annuncia che entro l'estate sarà necessario preparare la fistola in previsione della dialisi ormai prossima. Da qualche mese sono a dieta iproteica.

Agosto 2008: alla fine del mese vengo ricoverata per l'intervento della fistola, ma per fortuna sono riuscita a fare un po' di vacanze.

Novembre 2008: mio marito viene a sapere da un collega che il trapianto di rene può avvenire anche tra non consanguinei: al suo collega l'ha donato la moglie. Nessuno dei medici che mi hanno seguito finora ha mai parlato di questa possibilità, e così si è perso del tempo prezioso. Ci attiviamo subito, perché mio marito, con un gesto d'amore infinito, è disposto a donarmi un suo rene. Veniamo a sapere che il Centro Trapianti con maggiore esperienza e con le tecniche più avanzate (ha un robot chirurgico Da Vinci) è il centro dell'Ospedale di Pisa a Cisanello.

Dicembre 2008: prendiamo contatti con Pisa, e facciamo un primo colloquio esplorativo prima di Natale. Siamo convinti, e decidiamo di affidarci a loro.

Gennaio 2009: veniamo contattati dall'ospedale di Pisa per i primi di una lunga serie di esami clinici, di laboratorio e strumentali pre-trapianto. In day-hospital veniamo sottoposti a molti accertamenti; le varie visite sono magnificamente organizzate a incastro dal Centro Trapianti.

Febbraio 2009: a metà mese, seconda serie di esami, tra cui una risonanza con contrasto per cui si rende necessaria la dialisi: la mia prima seduta di dialisi avviene quindi a Pisa il 17 (la creatinina è a livello 9.4!). Il contatto tra il Centro dialisi di Pisa e quello di Milano è costante e proficuo. Tornata a Milano, vengo sottoposta come da protocollo a tre sedute di dialisi settimanali. Le sopporto bene.

Luglio-Agosto 2009: compaiono prima sulle mani e poi ai piedi delle bolle piene di liquido. Queste lacerazioni durano un paio di mesi, sono molto dolorose, vengono medicate a ogni seduta di dialisi. Le avrei evitate se qualcuno mi avesse decisamente sconsigliato di espormi al sole...

Settembre 2009: dopo le vacanze agostane e relative dialisi nell'ospedale più vicino, terza serie di esami con

ulteriori accertamenti strumentali. Va tutto bene, si può procedere al trapianto, ma prima devo essere sottoposta alla nefrectomia bilaterale perché i miei reni sono molto voluminosi, pieni di cisti che, nel caso si infettassero (finora non è mai successo, ma non si può mai sapere), potrebbero danneggiare anche il rene trapiantato.

Novembre 2009: il 12 novembre vengo operata a Pisa: mi asportano i reni (3 chili!) ma dopo l'intervento perfettamente riuscito mi si chiude la fistola. Un paio di giorni dopo mi posizionano un accesso per la dialisi al collo, e fino al trapianto dializzerò da lì. La dialisi ora è più faticosa, e spesso ho dei tracolli di pressione durante le sedute, ma resisto sapendo che durerà poco, o almeno lo spero.

Febbraio 2010: il 5 febbraio a Pisa vengo sottoposta al trapianto. Io e mio marito entriamo in due sale operatorie contigue, a distanza di mezz'ora uno dall'altra. Siamo ricoverati nello stesso padiglione ma in piani diversi, e ci vediamo prima e già dopo un giorno dall'intervento. Tutto va nel migliore dei modi: il rene donato funziona bene (mio marito assicura che è di prima qualità!), urino con regolarità e in una settimana la creatinina scende a 1,2. Ma insorgono delle complicanze: a quattro giorni dall'intervento, la gamba destra non mi regge più, e la mano destra presenta un forte tremito. Una TAC al cranio rivela che è presente un meningioma, che ha dato origine a un ematoma che deve essere ridotto farmacologicamente per poi estirparlo chirurgicamente. Ma quando intervenire, viste le mie condizioni di immunodepressa? Dopo vari consulti, si decide di rimuovere il meningioma il più presto possibile. L'intervento viene effettuato alla fine di marzo con esito favorevole e rapida ripresa fisica. Tra i due interventi sono sempre stata ricoverata nel Reparto Trapianti dell'Ospedale di Pisa, sotto lo stretto controllo dell'équipe medica e l'alta professionalità del corpo infermieristico. L'intervento al cranio è avvenuto nel reparto di Neurochirurgia, dove sono stata isolata in una camera singola con una degenza di soli sei giorni.

Aprile 2010: tornata al Reparto Trapianti, vengo dimessa il 7 aprile e sottoposta, una settimana dopo, a esami di routine con esiti nella norma. Dopo la visita di controllo, posso finalmente tornare a casa! Ma il 25, nel chinarmi, sento un forte dolore alla schiena, che attribuisco al "colpo della strega". Però il dolore non passa neppure con i farmaci.

Maggio 2010: controllo a Pisa a tre mesi dal trapianto: esami corretti, ma permane il forte mal di schiena, al quale però i medici non danno particolare peso. Tornata a Milano, faccio una MOC e una nuova radiografia della

colonna, che evidenzia la cuneizzazione di una vertebra; ho una seria osteoporosi, anche peggiorata dai farmaci presi sia per l'anti-rigetto che per una tromboflebite durante l'ospedalizzazione. Mi viene prescritto un busto rigido, per evitare ulteriori crolli vertebrali. Lo porto con molta fatica, dolore e senso di oppressione. Nessuna terapia antidolorifica attenua il dolore alla schiena per i successivi due mesi, e sono costretta quasi tutto il giorno a letto per non caricare la colonna.

Luglio 2010: l'ortopedico mi impone di tenere il busto 24 ore al giorno. In concomitanza con la sospensione di alcuni farmaci e nuove terapie finalmente adeguate, il dolore si attenua fino a scomparire a fine mese, e io mi abito a convivere e a dormire con il busto. Non posso per il momento viaggiare né far programmi per le vacanze.

Agosto 2010: non ho quasi più dolore alla schiena, ora ho il permesso di muovermi anche in macchina con le

dovute precauzioni. A metà mese, finalmente vado al mare. Non scendo in spiaggia per la prima settimana, ma poi la situazione migliora, mi muovo con più sicurezza e meno dolore alla schiena, e perciò inizio ad andare qualche ora al mattino presto a prendere il sole in riva al mare (io che stavo ore al sole, ora posso solo centellinarlo e soltanto in determinate ore, ma, purché il rene funzioni e io stia meglio, va bene così!).

In conclusione è stata una lunga avventura, con molte complicanze e forse qualche superficialità (perché nessuna MOC fra gli esami pre-trapianto? Perché neppure dopo il trapianto, visto che sarei stata sottoposta a diverse terapie, le cui azioni sull'osso sono ben note? Perché nessuna terapia post-trapianto per prevenire l'aggravarsi dell'osteoporosi?). Ma per fortuna è finita bene; la creatinina è a 1, e io sono infinitamente grata a mio marito (di cui ho nel mio corpo una parte piccola ma importante...) per il suo grande atto d'amore. Grazie di cuore!