

Nota degli autori: le storie e i personaggi rappresentati nel seguente racconto sono frutto della nostra fantasia, qualsiasi riferimento a fatti avvenuti e persone esistite è puramente casuale. Ci siamo permessi di immaginare un 2021 senza covid per concentrarci sul tema dei trapianti pur riportando dati veri.

Luna odiava mettere in ordine, da sempre, non ricordava una singola parte della sua vita in cui avesse mai apprezzato farlo, ma questa volta era diverso, la casa di suo nonno andava liberata. Sapeva che il tempo ci avrebbe messo molto a rimarginare la ferita della sua perdita, perciò tanto valeva almeno vedere la sua casa per un'ultima volta.

Il rapporto con suo nonno Paolo era speciale, sin dalla prima memoria che aveva di lui, le era sempre sembrato un supereroe, un modello da seguire, una roccia che la potesse sostenere.

Lui non era decisamente stato il nonno degli stereotipi, quello che ti dà i soldi e i dolci per farti contento, e ti vizia. No, lui era un punto di riferimento, pieno di racconti, di insegnamenti, che condivideva la gioia del successo, ma sapeva anche essere fermo nel rimprovero. Luna era contenta di aver condiviso con lui ben venti anni della sua vita, ma allo stesso tempo avere nella testa così tanti momenti insieme la rendeva solo più triste e mettere a posto la casa non le rendeva di sicuro la vita più semplice, ma ci teneva a conservare alcuni oggetti appartenuti a lui e recuperarli di persona era l'unico modo per averli.

Uno dei suoi luoghi preferiti era la soffitta, strano sì, ma a differenza di tutte le storie dove la soffitta è il luogo degli orrori, quella di casa di suo nonno era ampiamente illuminata da un lucernario che si apriva sul tetto, ed era piena di vecchie cose, che lui e la nonna tenevano con cura.

Nonostante le lunghe giornate trascorse in quel luogo, soprattutto da piccola, non aveva comunque avuto l'occasione di scoprire tutto, forse nemmeno la metà a dire il vero e si era diretta subito lì appena arrivata.

C'era decisamente più polvere dell'ultima volta, ma la luce era la stessa di sempre, gli scatoloni sugli scaffali ancora in ordine, il grande baule di legno accanto alla porta, l'armadio pieno dei vecchi vestiti buoni e l'odore di antico che lei amava.

Non sapeva davvero bene da dove iniziare, i ricordi erano ovunque, anche il più banale degli oggetti aveva una storia e un motivo per essere conservato, c'erano gli abiti del matrimonio, il primo bavaglino di suo padre, tanti schizzi di sua nonna che amava dipingere, moltissimi album di foto, i libri comprati nell'arco di una vita e poi accantonati, i modellini di macchine che suo nonno costruiva, insomma di tutto.

Così seguendo l'istinto si era diretta verso il baule, in quel momento il sole batteva proprio lì e le sembrava la scelta giusta.

Si trattava di un vecchio baule di legno che probabilmente apparteneva già al suo bisnonno, era di colore scuro con delle delicate finiture a rilievo dipinte, l'apertura pesante di ferro lasciava lo spazio ad un'ampia serratura la cui chiave era stata sicuramente persa molto tempo prima.

Aprendolo la prima cosa che saltava all'occhio erano le alte pile di lettere scritte dai suoi nonni durante gli anni del fidanzamento, e subito dopo alcuni diari sul fondo, sistemati in un ordine apparentemente casuale, dato che gli anni scritti sui dorsi non erano in fila.

Luna venne colpita da uno in particolare, non era di un anno come gli altri, il 2021 era stato un punto di svolta per la storia della sua famiglia, suo nonno aveva ricevuto un cuore nuovo e questo gli aveva letteralmente cambiato la vita.

Lei conosceva la storia in modo piuttosto sommario a dire il vero, sapeva semplicemente che sulla soglia dei quarant'anni il suo cuore era immune a qualsiasi tipo di trattamento

farmacologico o chirurgico e l'ultima via per tentare di salvarlo era stato il trapianto, che con successo gli aveva regalato trentadue anni di vita in più, un tempo che aveva superato le più rosee aspettative di chiunque. Luna quindi spinta dall'estrema curiosità prese proprio quel diario e aprendolo capì subito che era stato scritto da suo nonno. La grafia minuta e fitta era inconfondibile, così decise di iniziare a leggerlo per conoscere tutta la storia.

18 Gennaio 2021

*S'to morendo... sì, è così, ma non mi rimane che farmi forza e combattere...Lo devo a mia moglie e a mio figlio. Come farò a dirglielo? Non voglio essere guardato con gli occhi di chi pensa io non ce la possa fare. Ormai è qualche giorno che mi porto dentro questo peso. Mi hanno diagnosticato un difetto ad una valvola cardiaca che regola l'afflusso del sangue al cuore e che a lungo andare mi porterà ad un'insufficienza cardiaca... come ho fatto a non accorgermene fino ad ora? È un miracolo che io sia qui ancora oggi. Questo pensiero è lì, come un chiodo fisso che non riesco a rimuovere, ma dopotutto penso sia impossibile farlo. Mi capita sempre più spesso di chiedermi se lassù esista qualcuno, e se c'è perché ha scelto proprio me. So che forse in questi casi sarebbe meglio essere "ignoranti", ma ho voluto fare un po' di ricerche. Voglio sapere cosa mi aspetta e voglio sapere cosa raccontare se mai sopravvivrò. Ho scoperto che per poter essere un donatore bisogna essere iscritti all'Associazione Italiana Donatori Organi o semplicemente dichiarare la propria volontà all'anagrafe dei comuni... Chissà mai da chi verrà il mio cuore. Due vite che si sfioreranno senza incontrarsi: una, forse, proseguirà e l'altra si sarà appena conclusa. Quanti sogni saranno destinati a proseguire se ce la farò... porterò avanti i miei desideri, i miei interessi, ma cercherò quanto più possibile di omaggiare lo sconosciuto che mi salverà a tutti gli effetti la vita. Ho scoperto però che ci sono tanti ma, tanti forse... mi chiedo se tutto andrà per il verso giusto. Mi è stato detto che dovrò fare molte analisi così da trovare un donatore compatibile e ridurre al minimo le possibilità di un rigetto. Ci sono dei geni, quelli del complesso maggiore di istocompatibilità, che più sono simili tra me ed il mio donatore, superiori sono le probabilità di successo. Altrimenti bhe... il mio sistema immunitario potrebbe rispondere negativamente al nuovo cuore e non ci sarebbero più molte speranze. Non sarò certo della completa riuscita dell'intervento per qualche anno perché il rigetto cronico si può manifestare anche dopo diverso tempo dal trapianto del cuore nuovo e, per questo, non esistono cure sicure. Per tutta la vita mi dovrò portare dietro questa avventura, se così vogliamo chiamarla... chissà se sarà una rinascita o la fine di tutto? Dovrò stare molto attento... dovrò portare avanti una terapia immunosoppressiva, o qualcosa del genere, che abbasserà le mie difese immunitarie e mi renderà vulnerabile alle altre malattie... quanti rischi ci saranno ancora? Ciò che più mi rincuora è che in molti ce l'hanno fatta e spero che io sarò*

*tra quelli... come si dice: la speranza è l'ultima a morire. È il solo pensiero di poter uscire per un nuovo anniversario con mia moglie, la sola idea di poter andare di nuovo a prendere Luca a scuola e portarlo dai nonni che mi spinge ad andare avanti, a lottare. La verità però è che mi sento fragile, mi sento come se la mia vita mi stesse sfuggendo di mano, mi sento come una foglia in balia del vento. Non riesco ad esprimere le mie paure a parole ed è per questo che scelgo di sfogarmi qui, in queste semplici pagine di un diario.*

*14 Aprile 2021*

*Oggi il mio compagno di stanza si è svegliato piuttosto allegro. Dice di aver guardato fuori dalla finestra e di aver visto una rondine svolazzare vicino al davanzale, mentre stava leggendo un articolo sulle pratiche mediche che si eseguivano durante il Rinascimento. "Una rondine, ti dico! Sai da quanto tempo non ne vedevo una?" ha risposto alla mia occhiata interrogativa, prima di rituffarsi nella lettura borbottando alcune parole che non sono riuscito a capire. Questa attesa è snervante. Stare bloccato al letto senza fare nulla mi irrita quasi quanto la preoccupazione per l'intervento. Le riviste di medicina e le letture che mi propone Gianni aiutano, in un certo senso. Ieri sera ho letto a proposito di un certo Gaspare Tagliacozzi, un medico bolognese, vissuto durante il Rinascimento, che era riuscito a sviluppare un metodo per la ricostruzione del naso partendo dai tessuti del paziente stesso. Poi era citato pure un tale Theodor Kocher, un premio Nobel, che è stato un pioniere nel campo dei trapianti di organi, avendo eseguito con successo uno dei primi trapianti moderni di tessuto tiroideo nel 1883. Il resto non me lo ricordo bene. Stamattina mi sono fatto portare qualche rivista, interessato in particolare alla storia dell'evoluzione dei trapianti. Una in particolare era ricca di date e fatti parecchio interessanti, specie in riferimento agli avvenimenti del Novecento. Vi era riportato che il primo trapianto di cuore fu eseguito nel 1967 da Christian Barnard a Città del Capo, nonostante il problema del rigetto non fosse ancora stato risolto e rappresentasse un grave ostacolo. Questo era determinato dalla risposta del sistema immunitario nei confronti degli antigeni del donatore, riconosciuti come estranei. A questo proposito, nel 1972 Jean Francois Borel, un ricercatore a Basilea in Svizzera, scoprì un nuovo farmaco immunosoppressore, la ciclosporina. Questa era in grado di bloccare l'attività dei globuli bianchi responsabili del rigetto, i linfociti T, senza alterare le altre difese immunitarie. Grazie al contributo di Borel, le sopravvivenze post trapianto aumentarono del 70%. Mi pare che fu nel 1975 che venne dimostrato il ruolo delle molecole*

*MHC e si iniziò a comprendere i meccanismi con cui le cellule del sistema immunitario riescono a riconoscere gli antigeni esterni. Nel 1980 furono identificate le principali popolazioni di linfociti T, sulla base della capacità di riconoscere l'antigene, con la clonazione del recettore per l'antigene TRC, che agisce sia come elemento di restrizione che come recettore specifico per le molecole MHC. Parlando d'altro, Luca viene a trovarmi tra qualche ora. Mi ha mandato un messaggio dicendo che farà un salto qui poco prima di andare agli allenamenti con Marina, ai quali non può assolutamente mancare per la partita della prossima settimana. Mi dispiace non poterlo andare a vedere, specie perché si è impegnato tanto. Spero che tutto finisca presto e in bene.*

*05 Maggio 2021*

*Oggi, dopo tanto tempo, il mio compagno di stanza Gianni ha ricevuto una buona, anzi buonissima notizia. Una di quelle che ti risolveva la giornata, che ti cambia totalmente la vita e il modo di vedere le cose. Finalmente hanno trovato un donatore per lui. Appena ricevuta la notizia tutti i suoi parenti si sono catapultati nella nostra stanza, prima la moglie e poi i figli ed i nipoti. Gianni aveva sempre desiderato avere una famiglia grande, composta da molte persone. Prima che tutti arrivassero, io e lui abbiamo fatto una delle conversazioni più profonde che sia mai avvenuta in questi anni di conoscenza: ci siamo sempre visti alle visite di controllo e abbiamo spesso condiviso la camera. La stanza era sempre la solita, la 201. Chissà, magari un giorno questo numero ci avrebbe portato fortuna e trovandoci lì insieme, a uno dei due sarebbe andata bene. Appena ricevuta la notizia iniziamo a parlare e a riflettere su tutte quelle persone che nella loro vita decidono di diventare donatori di organi, cellule, tessuto o magari anche solo sangue, ma che alla fine, tutte anche nel loro piccolo cambiano la vita di molti altri. Donare vuol dire regalare, dare spontaneamente e senza nessuna ricompensa qualcosa che ci appartiene. Quel giorno la vita di un ragazzo era venuta a mancare a causa di un incidente e prima di morire lui aveva fatto la grande scelta. A Gianni sarebbero arrivati i suoi polmoni, e chissà se lo stesso ragazzo avrebbe salvato anche la mia vita. Gianni si trovava in terapia a causa di una malattia polmonare restrittiva: la fibrosi polmonare. Questa malattia rende i polmoni inadeguati a scambiare ossigeno con l'anidride carbonica, provocando così difficoltà respiratorie. I medici ci hanno detto che il momento adatto per un trapianto va scelto correttamente per la riuscita dell'operazione, infatti la speranza di vita di un paziente deve scendere sotto i due anni, e 12 minuti non bastano per percorrere una distanza di 500*

metri. Gianni purtroppo era arrivato a queste condizioni e mi dispiaceva vederlo sempre più stanco e affaticato. Finalmente aveva l'occasione di rinascere e tornare a vivere, tutto questo grazie a quel giovane, un semplice ragazzo, anzi un grande ragazzo, pieno di coraggio.

06 Maggio 2021

Questa mattina, dopo la grande notizia, stavo pensando a come si sente un donatore quando sceglie di diventarlo e soprattutto, cosa lo spinge verso questa decisione. Il corpo è parte integrante dell'essere umano, e chi decide di fare questo grande gesto, nell'intento di non nuocere a chi riceve e di essere considerato un buon candidato, deve preservarne l'integrità. Scommetto che il mio donatore sarà la persona più eccezionale sulla faccia della Terra. Quello che mi dispiace è che non saprò mai chi è stato, cosa ha fatto nella sua vita, quale destino lo ha condotto proprio a me. Quella dei donatori deve proprio essere una forma di estremo altruismo a sé stante, un sentimento soggettivo che permea l'anima. Credo sinceramente che se ne avessi avuto la possibilità lo sarei diventato io stesso, del resto, non è forse l'unico modo concreto per sopravvivere alla propria morte?

21 Ottobre 2021

Penso a quell'attimo in cui mi sveglierò e rinascero da uomo nuovo. Ieri sera ho fatto un sogno, anzi un incubo, ho sognato che tutto questo non fosse reale e che quel nome su quella lista salvavita non fosse mai esistito. Allora ho riflettuto su quanto io possa essere fortunato ad avere questa opportunità. Caro Diario, a questo punto un'angoscia mi pervade e penso a tutte le altre persone in lista per la salvezza, che aspettano quel fatidico giorno per ricominciare a vivere. E penso anche a tutti coloro che quella lista non l'hanno mai vista, mai nemmeno sfiorata, mai avranno pensato di avere una seconda possibilità. Caro Diario devi sapere che questa disperazione viene sfruttata da persone senza scrupoli, che cercano denaro e operano nell'ombra. Questi individui sono i trafficanti di organi. Ho fatto un po' di ricerche a riguardo insieme a Gianni e abbiamo trovato alcune informazioni preziose. Per traffico di organi si intende "il reclutamento, il trasporto, il trasferimento, l'occultamento o la ricezione di persone viventi o decedute o dei loro organi attraverso la minaccia, l'uso della forza o di altre forme di coercizione. Si intende altresì l'offerta, o la ricezione di pagamenti o benefici da parte di terzi per ottenere il controllo sul donatore, al fine di sfruttamento mediante prelievo di organi per il trapianto". Questa è una definizione del "Protocol to Prevent, Suppress and Punish Trafficking in Persons, Especially Women and

*Children, supplementing the United Nations Convention against Transnational Organized Crime". Una delle prime testimonianze di traffico di organi risale agli anni '80 in India. Molti cittadini indiani in condizioni di povertà vendettero i propri reni a pazienti stranieri. Anche se prima le notizie riguardanti il traffico d'organi erano scarse, dagli anni 2000, grazie alla fondazione della "Organs Watch" sono venuti alla luce molti casi di tale pratica, rendendo così le persone più consapevoli e informate riguardo questo fenomeno. Dopo aver trovato queste informazioni generali, io e Gianni ci siamo chiesti come fosse possibile far funzionare un meccanismo tanto complesso e infido. Abbiamo quindi scoperto che il coordinamento delle attività di traffico richiede un'organizzazione capillare e una rete di informazioni molto ampia. La figura che più spicca tra i tanti ruoli necessari all'attuazione di tale sporca pratica è quella del broker, il capo coordinatore che fa da intermediario tra donatore e acquirente. Un'altra figura importante è quella del reclutatore, ovvero colui che si occupa di individuare potenziali donatori o venditori di organi operando nelle baraccopoli o nei campi profughi. Inoltre per l'operazione serve del personale medico sanitario. I trafficanti di organi sfruttano la disperazione delle persone in difficoltà, è per questo motivo che si possono individuare alcune caratteristiche del tipico ricevente e del tipico donatore. Il donatore, infatti, solitamente proviene da un paese in via di sviluppo, vive in condizioni di estrema povertà, può essere un rifugiato o un clandestino che non possiede conoscenze mediche di base e quindi non comprende i rischi dell'espianto di organo. Il donatore, inoltre, spesso viene convinto con metodi ingannevoli o violenti. Il ricevente, invece, è iscritto ad una lista di attesa con tempi molto lunghi o non è riuscito affatto ad accedervi. Nella maggior parte dei casi il ricevente è una persona benestante, che può permettersi di sostenere le spese del trapianto e dell'acquisto dell'organo. Logicamente i rischi dell'espianto e del trapianto illegale sono molto alti sia per il donatore che per il ricevente. Una cosa certa è che i trafficanti di organi non hanno nessun interesse riguardo alle conseguenze sulla salute delle persone coinvolte. L'unica cosa che importa loro è il denaro. Molti donatori hanno riferito di non riuscire più a vivere bene come prima, hanno problemi di indebolimento, astenia e affaticamento. Purtroppo riguardo al numero di donatori deceduti non si hanno informazioni. Anche i rischi per il ricevente sono molto più alti rispetto ai rischi del normale trapianto eseguito legalmente e in strutture specializzate. Il rischio più grande è quello delle complicanze postoperatorie, soprattutto derivate dalla contaminazione della ferita, che può portare alla formazione di un'ernia su quest'ultima o dalla trasmissione di diverse malattie da donatore infetto. Le più frequenti sono HIV, HCV, HBV. Dopo aver trovato queste*

informazioni sono rimasto molto scosso. Ho pensato tra me e me: "se ci fossi stato io al posto loro, a scegliere tra rimanere in lista trapianto per molto tempo o non entrare affatto e riuscire ad ottenere un organo funzionante in breve tempo per riprendere a vivere, cosa avrei scelto?". Sinceramente non saprei rispondere, quello che so è che ora mi sento ancora più fortunato, perché in questo momento non devo pormi di fronte a questa scelta. Penso che noi esseri umani cerchiamo tutti la stessa cosa: più tempo. Non posso credere che queste persone orribili giochino con la fame di vita della gente e che la accartoccino come un fragile foglio di carta, questo mi fa male. Sarò davvero meritevole di aver avuto questa opportunità?

18 Dicembre 2021

Mancano ormai poche ore all'intervento, il domani sorgerà ma non so se io ci sarò ancora, non posso che riporre la mia fiducia nella scienza, giunto a questo punto del mio percorso. Se tutto dovesse precipitare sarò stato almeno un tassello del progresso, in fin dei conti persino i medici procedono empiricamente. Nessun uomo dovrebbe attendere sul limbo tra la vita e la morte così, speculando sulla propria vita come se si stesse parlando di Sartre o di Schopenhauer. Facile parlare della vita e della morte come della musica o della psicanalisi, quando non si è ancora sul limitare del cammino. Non sono sicuro di essere pronto. Ci si può davvero preparare ad un evento che comprende simili rischi? I ricordi della felicità passata che prima erano fonte di speranza ora sembrano rendere tutto più pesante. Come posso non pensare a Luca e Marina, a tutti i momenti che perderò se non supererò il trapianto, ai ricordi che non ci saranno... Tuttavia guardando i dati recenti mi sono tranquillizzato un pò. Lo scorso anno sono stati effettuati 3441 trapianti. 239 di loro hanno ricevuto un nuovo cuore, su oltre 700 pazienti in lista all'inizio dello stesso anno. I tempi medi di attesa, sono stati pari a 1,1 anni e il tasso di sopravvivenza a un anno dall'intervento, nella casistica operata tra il 2000 e il 2015, è dell'81%. Probabilmente non è la morte quella a cui volgere lo sguardo ora, ma la vita. Credo di essere stato un uomo onesto e giusto, ho cercato sempre di fare il mio meglio per gli altri e spero solo di essere stato un buon padre per Luca e un compagno all'altezza per Marina. Forse sono presuntuoso nelle mie affermazioni, ma tutto ciò che mi rimane ora, alla vigilia della fine o forse della rinascita, è questo. Non si è mai pronti a dire veramente addio alla vita con serenità, nemmeno quando sai da tempo che la tua corsa verso la fine è più veloce di quella degli altri, ma io affronterò il mio destino e vedrò cosa avrò da riservarmi.

Luna pensava al nonno. Se fosse stato ancora lì, lo avrebbe abbracciato, entusiasta di poterlo assicurare. Non avrebbe dovuto soffrire così tanto quanto si evinceva da quel diario di dolore e speranza. Lui, che era stato tanto attaccato alla vita, avrebbe avuto modo di viverla senza metterla in pausa. Le tecnologie avevano, ancora una volta, sconvolto la realtà, rendendo possibili cose solo immaginabili mezzo secolo prima. Nel campo della medicina si era concretizzata l'idea di un cuore artificiale e Luna lo sapeva bene. Lei aveva un sogno: un cuore nuovo per chi ne avesse avuto necessità, prezioso sì, ma non più così raro. Credeva in un cuore pronto in 4 ore, senza timore di non poter tornare ad amare e a sorridere. Se fosse stato ancora lì, Luna gli avrebbe di certo parlato del bioprinting. Era ormai passato già qualche decennio dal 2019, quando un piccolo ed infimo cuore era nato solo e privo di un corpo in un laboratorio di Tel Aviv. Un primo fra tanti, il primo passo verso il futuro, il presente di Luna. Il bioprinting aveva lasciato un segno indelebile lungo il percorso di evoluzione dell'uomo, riducendo notevolmente i tempi di attesa per reperire un nuovo organo, un tempo spesso troppo lungo per chi non ne disponeva così tanto. Aveva reso possibile un trapianto sicuro ed efficace senza timore del rigetto, servendosi delle cellule del malato come bio-ink per stampare un organo nuovo. Luna conosceva bene il funzionamento della macchina: il liquame cellulare veniva impalcato su una struttura inorganica detta biomateriale, capace di interagire mediante segnali chimici e fisici con l'inchiostro biologico. Si presentava come un idrogel, che fungeva da ente esterno gestendo il nutrimento e facendosi carico delle loro sostanze di scarto, a sostituzione della matrice extra cellulare. Questa architettura di sostegno e sostentamento per le cellule, inizialmente fluida, si poteva solidificare grazie alla reazione chimica di un colorante alimentare a contatto con la luce blu. Dopo l'elaborazione digitale attraverso l'apposito software, finalmente la stampante 3D realizzava l'impianto vivente strato per strato.

Le novità che si erano susseguite una dopo l'altra fino a quel momento e le competenze multiformi di una comunità e non più di un singolo, avevano migliorato l'esistenza di molti, e accanto a innumerevoli conflitti sempre più cruenti, portatori di morti ingiuriose, altrettanti erano stati i tentativi della scienza di riporre nuovamente tra le mani di ciascuno il diritto alla vita.

Luna si era unita al fiume del progresso iscrivendosi alla facoltà di ingegneria biomedica, e ora che sapeva tutta la storia di suo nonno era ancora più determinata ad affrontare il suo percorso. C'erano tanti Paolo fuori da lì che sognavano una vita normale, tutti meritavano il loro lieto fine e lei avrebbe lavorato sodo per questo.

Racconto a cura di:

Giulia Rossi

Giulia Neri

Sara Pelle

Klea Xeka

Diego Virili

Alessia Becelli

Anna Lucci

Riccardo Castellani

Tommaso Ripanti