

Dopo il trapianto, una donna ha recuperato la salute

VOLO CON UN RENE NUOVO

«Vivevo in ospedale, ora mi lancio con il paracadute»

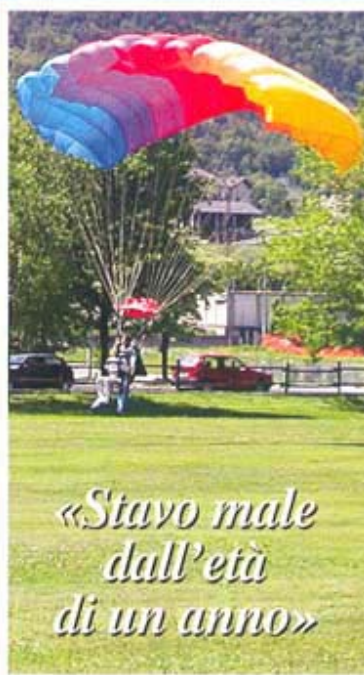
di Valentino Maimone

Nessuno avrebbe mai immaginato che un giorno, dopo avere trascorso la prima parte della vita in un letto d'ospedale e avere subito un trapianto di rene, mi sarei lasciata dondolare nel vuoto attaccata a un paracadute».

Chi parla è Mariella Scagliusi, una donna quarantenne di Polignano a Mare, in provincia di Bari, diventata quasi una testimonial: infatti, è portata a esempio dagli scienziati per dimostrare che anche un malato gravissimo che si sottopone a trapianto può poi riuscire non solo a condurre una vita normale, ma addirittura a compiere imprese coraggiose, come quella di lanciarsi da un aereo con un paracadute. «Per i medici e gli scienziati sono la prima donna trapiantata a gettarsi con il paracadute da 3.500 metri di quota: un esempio da mostrare», afferma la Scagliusi. «Per me, invece, tale impresa significa qualcosa di più. Ho dimostrato a me stessa di avere veramente sconfitto il male che mi ha rovinato l'esistenza, e di essere uguale agli altri».

Ha lottato contro la malattia

Nessuno avrebbe mai pensato che Mariella Scagliusi potesse un giorno stabilire un primato come quello ottenuto in una domenica di maggio nei cieli di Aosta, in occasione della Campagna nazionale per le donazioni e i trapianti. E non perché si riteneva che a Mariella mancasse il coraggio di provarci, ma per il fatto che tutta la sua vita è stata una battaglia contro la malattia e il dolore fi-



«Stavo male
dall'età
di un anno»

ORA STA BENE Aosta. A sinistra, Mariella Scagliusi, 40 anni, la donna che ha recuperato la salute dopo un trapianto di rene, ripresa dopo essersi lanciata con il paracadute; a destra, il momento dell'atterraggio. «Ora sto bene e sono uguale agli altri», dice.

sico. Una battaglia che ora, con un rene nuovo, può dire di avere vinto.

«La mia vita è stata una sofferenza continua», ricorda la Scagliusi. «Ho iniziato a stare male già all'età di un anno. All'improvviso, cominciai a non mangiare più e a piangere sempre. Mio padre e mia madre non riuscivano a spiegarsi perché soffrivo tanto, e perciò mi portarono all'ospedale di Bari. Le analisi furono subito devastanti: i medici dissero che avevo gravissimi problemi renali e che per una bambina così piccola non c'erano speranze di guarigione. I miei genitori tuttavia, pur disperati, non si rassegnarono e si rivolsero a un luminare di urologia di Roma. Per loro fu uno sforzo economico notevole. Papà faceva il fornaio e la mamma era casalinga. Eppure, quando si senti-

rono dire che sarei dovuta restare a Roma per farmi curare, non batterono ciglio. Con la morte nel cuore, però, furono costretti a tornare a Polignano a Mare perché papà non poteva abbandonare il forno e mamma non si poteva permettere di restare in albergo. Così mi lasciarono sola, all'età di diciassette mesi, in un ospedale di Roma».

Le cure erano molto dolorose

Dagli ulteriori esami risultò che Mariella aveva una malformazione dell'intero apparato urogenitale: reni, vescica, ureteri. E da lì ebbe inizio il suo calvario, fatto d'interventi, ricoveri e delusioni. «A 5 anni», ricorda la donna «i miei genitori decisero di portarmi

continua a pag. 118

continua da pag. 117

all'ospedale San Carlo di Milano da uno specialista che stava sperimentando le prime terapie contro le malformazioni urogenitali. La medicina di allora era assai meno avanzata rispetto a quella attuale: mi sottoposero a decine di test invasivi e per farmi resistere al dolore mi legavano mani e piedi». Tre mesi di ricovero, poi ancora un nuovo verdetto: rene unico a ferro di cavallo. «Praticamente, mi diagnosticarono che avevo un unico rene e che per giunta funzionava molto male. I medici furono chiari con mia madre: "Si rassegni, provi ad avere un altro figlio. Solo un miracolo può salvare la sua bambina"».

«Prendevo trenta medicine»

Ma i genitori di Mariella non si diedero per vinti. Quando la piccola compì 10 anni la fecero operare a Milano per un reimpianto degli ureteri: «Soffrivi tantissimo», ricorda lei adesso. «Restai tre mesi a letto perché non riuscivo a muovermi per il dolore. Però andai avanti, tra mille difficoltà. La mia vita non era scandita dalla scuola e dai giochi come i ragazzini della mia età, bensì dalle trenta medicine che dovevo prendere ogni giorno. Eppure, incredibilmente, reagivo. E tutti si meravigliavano della mia forza d'animo».

Si arrivò quindi all'estate del 1978. La famiglia Scagliusi, che nel frattempo, per stare vicino all'ospedale dove la figlia si trovava in cura, si era trasferita in Lombardia, a Cantù, era in vacanza a Polignano a Mare. Una mattina Mariella si sveglia e non si riconosce allo specchio: «Ero un mostro: mi ero gonfiata tutta. La sera stessa io e i miei genitori prendemmo il treno per Milano, nonostante mio padre avesse la febbre a 40. Quando arrivammo all'ospedale di Niguarda, scoprii che avevo avuto un blocco renale. Poche ore ancora e sarei morta. Dovevo fare la dialisi». Per una ragazzina di 13 anni, era una soluzione terribile: «Pensavo che fosse una cu-

ra temporanea. Invece andai avanti per quattro anni e mezzo, sei ore al giorno, tre volte alla settimana. I medici dissero che ormai, se volevo vivere, l'unica possibilità era un trapianto».

Il papà di Mariella si offrì di donarle un rene, ma non c'era compatibilità. La mamma non poteva donare perché aveva piccoli problemi di salute. Di qui, la decisione di mettersi in lista d'attesa per il trapianto: «Allora se ne facevano pochi, erano molto rischiosi, un salto nel buio. Una mattina di ottobre del 1982, mi avvisarono di avere trovato un rene compatibile. A 18 anni compiuti, toccava a me decidere. Mezz'ora dopo, ero in sala operatoria».

L'operazione riuscì. «Mi svegliai perché sentii una goccia cadermi sul viso. Lo presi come un segno: proprio quell'acqua cui per tanti anni avevo dovuto rinunciare». Era una goccia di pioggia: nel trasferimento da un padiglione all'altro, Mariella aveva percorso un breve tratto all'aperto.

«Sono grata alla mia donatrice»

La vita tornò a fluire: «Le mie gambe erano forti, avevo fame, facevo la pipì», racconta con emozione Mariella. «Una sensazione meravigliosa, come vivere un'altra vita. Se penso alla quattordicenne cui apparteneva il mio rene nuovo, provo un senso di gratitudine immenso. Che gesto enorme di bontà hanno fatto i suoi genitori accettando di fare prelevare l'organo dal corpo della loro figlia».

Mariella finì il liceo e s'iscrisse alla facoltà di Lettere. Adesso lavora all'Accademia Nazionale dei Lincei a Roma, ama i viaggi, la musica, il teatro e vive in modo perfettamente normale. La riprova è in quel lancio con il paracadute inseguito per tutta una vita: «Fin da bambina, la notte sognavo di volare. Ecco perché ai medici che cercavano di dissuadermi ho detto: "Sono rimasta imprigionata tutto questo tempo. Lasciatemi volare"».

Valentino Maimone