

La storia La vittoria di una donna, grazie ai progressi della ricerca

La bambola di cristallo ora è mamma

La malattia di Concita ha un'incidenza di 1-12 casi ogni 100 mila persone all'anno. Può manifestarsi a tutte le età e spesso è cronica. Unici sintomi: lividi e sanguinamenti

La "bambola di cristallo" si è trasformata in una donna, moglie e mamma, che vive i suoi 37 anni senza più l'incubo dei lividi su tutto il corpo. Ecco la sua storia.

«Il periodo peggiore è stata l'adolescenza — ricorda la protagonista, che si chiama Concita e il nome è vero —. Allora ho cominciato a sentirmi una "bambola di cristallo": mi guardavo allo specchio e vedevo ematomi ovunque. Senza sapere il perché. Mi chiedevo "ma dove ho picchiato?" E mi arrabbiavo, perché non ricordavo alcun trauma. Passavo, spesso, dal pianto alla vergogna».

I problemi per Concita erano cominciati a sei anni: fino ad allora la sua vita era stata del tutto normale. Sì, qualche volta cadeva, giocando, e qualche livido qua e là compariva, ma nulla di particolare. Poi una matti-

na si sveglia e non riesce più a parlare: le gengive sono gonfie e la bocca è piena di sangue.

Primo ricovero in ospedale a Rovigo, prima diagnosi: leucemia. Altri esami, altri ricoveri (a Ferrara e a Verona) e nuova diagnosi: piastrinopenia (carenza, cioè, di piastrine, gli elementi del sangue, prodotti dal midollo, che servono per la coagulazione). O meglio: porpora trombocitopenica idiopatica, di origine sconosciuta.

«Una malattia rara — commenta Fabrizio Pane, ematologo all'Università Federico II di Napoli —. La sua incidenza varia da uno a 12 casi ogni 100 mila persone all'anno. Può manifestarsi a tutte le età e spesso è cronica». Unici sintomi, lividi e sanguinamenti (non solo delle gengive, ma anche del sistema digestivo), a volte gravi, e, comunque, una compromissione della qualità della vita.



Nella porpora trombocitopenica a mancare sono le piastrine (in azzurro nella foto al microscopio)

«Avere un figlio è sempre stato il mio sogno — dice Concita —. Quando mi sono sposata ne ho parlato con l'ematologo per sapere se un giorno avrei potuto portare avanti una gravidanza normale». La risposta è stata sì, a patto di seguire una terapia.

«I farmaci di prima linea, secondo gli schemi tradizionali — precisa Enrica Morra, ematologa all'Ospedale Niguarda di Milano — sono il cortisone e le immunoglobuline ad alte dosi, per chi non risponde al cortisone. Il trattamento di seconda linea prevede, invece, immunosoppressori (che riducono l'attività del sistema immunitario: le piastrine sono, infatti, distrutte da anticorpi prodotti dall'organismo stesso) e l'asportazione della milza».

Concita, per la gravidanza e dopo il parto cesareo, ha seguito una cura a base di cortisone, ma nonostante le terapie il suo corpo rimaneva fragile. E gli effetti del cortisone si facevano sentire. Non rimaneva che l'asportazione della milza.

«Siamo nel 2007 — prosegue Concita — ed ero in attesa dell'intervento. Finalmente mi arriva la chiamata dall'Ospedale di Padova, dove sono in cura, ma non è per l'operazione: mi propongono di entrare in una ricerca che vuole valutare l'effetto di un nuovo farmaco, l'*eltrombopag*, capace di stimolare la produzione di piastrine da parte del midollo».

Una settimana di terapia e i primi controlli.

«Già quando mi fanno i prelievi — ricorda la donna — non credo ai miei occhi: il buchino dell'ago si chiude quasi immediatamente... Non era mai successo. Quando mi portano i risultati degli esami, vado a cercare l'asterisco che indica i valori delle piastrine fuori dalla norma. Non c'è, l'asterisco non c'è e io mi metto a piangere. Al controllo della seconda settimana le piastrine sono 250 mila: un record».

Adriana Bazzi
abazzi@corriere.it