

Cuori in dono

La storia di Giordano colpito da un'infezione cardiaca e salvato da un trapianto a Torino. Il racconto della madre

DANILO D'ANNA

Giordano è sempre stato un bimbo energico. Si divertiva a fare il boscaiolo, spaccando piccoli tronchi di legno fino a un paio di giorni prima di finire all'ospedale Meyer di Firenze con la diagnosi di una cardiomiopatia dilatativa. Sette mesi dopo, passati tra terapia intensiva, dipendenza da una macchina che sostituiva il piccolo cuore malato e un trapianto eseguito magistralmente dai chirurghi del Regina Margherita di Torino, il bimbo è (quasi) tornato alla vita di sempre. Alla vita che aveva fatto fino a quel drammatico 26 luglio dell'anno scorso, quando per questo ometto di appena cinque anni, per mamma Annalisa Margarino e papà Arrigo Anzani - lei insegnante al comprensivo Marassi, lui all'istituto Firpo - e per il fratello maggiore Gioele (deve compiere otto anni), il tempo si è fermato. In attesa di un cuore compatibile e di uscire da quegli ospedali - Arezzo, Firenze, Massa e Torino - che questa famiglia genovese d'adozione non smetterà mai di ringraziare. «In Italia il servizio sanitario cura tutti, in un altro Paese mio figlio sarebbe morto», si commuove Annalisa. Mamma, papà e figli resteranno a Torino altri due mesi: se i controlli andranno bene potranno tornare in Liguria.

C'è il lieto fine, ma la strada che hanno dovuto affrontare Giordano e i suoi non è stata semplice. «Abbiamo temuto di perdere nostro figlio più di una volta. Eravamo in vacanza in Toscana, spensierati e dopo un anno di lavoro ci stavamo prendendo un po' di tempo per noi. Il bimbo stava bene. All'improvviso, però, ha cominciato ad avere dei disturbi allo stomaco e a vomitare. Finché non ha smesso di mangiare». Come ogni genitore avrebbe fatto, la donna ha chiamato la pediatra «e lei mi ha tranquillizzata perché con una visita a distanza non poteva fare altrimenti». Mamma e papà credevano fosse un virus, invece con



Il piccolo Giordano nell'ospedale di Torino durante il ricovero per il trapianto di cuore in uno scatto realizzato e pubblicato dalla madre Annalisa Margarino

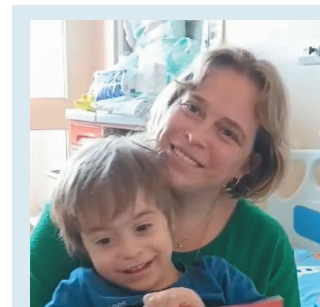
il passare delle ore la situazione peggiorava. «Lo abbiamo portato all'ospedale di Arezzo per capire cosa potesse avere», ricorda Annalisa.

Ad Arezzo non arriva la diagnosi, perché è un ospedale di primo livello. «Ma il primario, che era a casa, è tornato in reparto e ha seguito personalmente gli accertamenti perché dagli esami erano venuti fuori dei valori allarmanti - continua la docente -. Siccome non erano attrezzati per quello che temevano, ci hanno portati in ambulanza all'ospedale pediatrico Meyer di Firenze». A bordo salgono Annalisa e Giordano, papà Arrigo e Gioele li raggiungono in auto. «I medici fiorentini hanno fatto altri esami e poi ci hanno freddati con la loro diagnosi: cardiomiopatia

dilatativa. Una patologia scatenata da un'infezione». A quel punto li hanno mandati a Massa, dove c'è l'Ospedale del cuore. «Mio figlio era sedato e aveva un colorito che mi ha fatto temere potesse morire da un momento all'altro. E in effetti era così».

A Massa arriva la seconda mazzata: «Giordano, ci hanno detto, poteva avere bisogno di un trapianto perché il suo cuore non funzionava. In Toscana non fanno interventi simili e quindi siamo andati in elicottero a Torino, al Regina Margherita. Lì hanno attaccato nostro figlio a una macchina per far ripartire il battito». Si chiama Ecmo (Ossigenazione extracorporea a membrana), ma da sola non basta e così è arrivato

per non pensare realizzavo colane e bracciali che poi vendevole», aggiunge. Alcuni autori hanno stampato un volume dal titolo «Favole, fiabe e altri incantesimi», in vendita su Amazon: «I proventi ce li devolveranno, così come i diritti del mio libro uscito prima che questa storia ci investisse («Caterina e gli altri») andranno in piccola parte a Giordano ma soprattutto all'associazione Amici dei bambini cardiopatici che sostiene i piccoli ricoverati e le loro famiglie nel reparto di cardiocirurgia del Regina Margherita», dice Annalisa. È l'associazione che ha messo a disposizione l'alloggio dove i due genitori staranno insieme ai figli per questi due mesi. La solidarietà vince sul dolore. Ne è convinta la profscrittura-



“

ANNALISA MARGARINO
LA MADRE DI GIORDANO
INSIEME AL FIGLIO

In Italia il servizio sanitario cura tutti. Al contrario in un altro Paese mio figlio purtroppo sarebbe morto

ce: «I soldi ci servono perché le cure costano, ma bisogna provarlo per capire quanta gioia ti dà un'infermiera che ti chiede come sta tuo figlio. Oppure un medico che sorride». La voce di Annalisa si rompe per l'emozione quando si sofferma su una giornata in particolare: «L'8 febbraio ho abbracciato la dottoressa che mi ha detto che era arrivato il cuore per Giordano. Il giorno dopo lo hanno operato ed è andato tutto bene. Non riusciremo mai a ringraziare abbastanza i reparti di terapia intensiva e cardiocirurgia del Regina Margherita, così come non riusciremo a ringraziare i genitori che hanno donato il cuore del loro piccino che non ce l'ha fatta. Noi abbiamo donato le valvole del cuore di Giordano, le uniche che potevano essere trapiantate. Avevamo un forte desiderio di donare».

E adesso quale sarà il futuro di Annalisa, Arrigo, Gioele e Giordano? «Vogliamo tornare a Genova. Prima, però, aspettiamo che arrivi il cuore anche per un altro bimbo che abbiamo conosciuto al Regina Margherita e che migliorino le condizioni di una bambina che è stata trapiantata dopo mio figlio. Con queste famiglie abbiamo condiviso un percorso che non dimenticheremo mai e che ci ha cambiati. Io e mio marito in questi mesi ci siamo visti poco perché lui doveva continuare a lavorare. Quando gli ho dato la notizia che l'operazione era riuscita e dal telefono ho sentito l'applauso dei suoi studenti, mi sono emozionata».

È il momento del sorriso per questi genitori: «L'altro giorno mio marito mi ha detto che sono più bella e anche lui lo è. Voglio godermi un po' Gioele, perché con lui ho potuto fare la mamma solo nei fine settimana. Anche se lui mi ha detto che vuole stare con suo fratello, me lo spazzzerò come avrei voluto fare quando eravamo lontani». L'amore materno chiude questa storia dal sapore di favola. La favola del cuore di Giordano.—

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'INTERVENTO

Assistenza domiciliare penalizzata in attesa che il governo fissi le tariffe

FRANCO HENRIQUET

Secondo quanto è stato scritto sul *Secolo XIX*, grazie al Pnrr sembra esserci una pioggia di milioni per l'assistenza domiciliare. Tuttavia chi tra i primi nei lontani anni 80 promosse e realizzò questo servizio, l'Associazione Gigi Ghirotti, ora Fondazione, è ancora fortemente penalizzato da una delibera regionale, la 1.127 del 2018, relativa al piano tariffario per chi presta questo servizio in convenzione con la Asl 3 Genovese. Nel No-

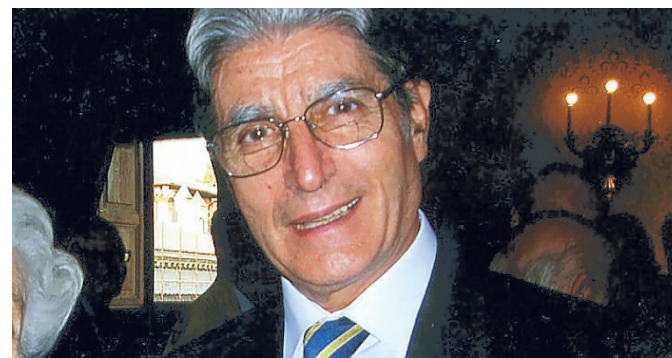
vembre 2022 incontrammo il presidente della Regione Giovanni Toti che allora manteneva in prima persona la responsabilità della sanità della Liguria.

Ponemmo la richiesta di una revisione del sistema tariffario che non riconosceva le prestazioni al di sotto di una determinata intensità assistenziale.

In altre parole se l'equipe di assistenza domiciliare non raggiungeva un certo numero di visite mensili non otteneva alcun riconoscimento economico. Un sistema che induce a perse-

guire il riconoscimento economico anziché gli effettivi bisogni del malato. Il Presidente Toti, affiancato nell'incontro dall'allora funzionario regionale Francesco Quaglia, si era reso disponibile a rivedere la delibera regionale allo scopo di modificarla per un più corretto riconoscimento del servizio prestato dalla nostra organizzazione.

Nel luglio 2021 vi fu un incontro in Regione presso l'assessora Ilaria Cavo al quale parteciparono funzionari di Alisa, di Asl 3 Genovese, dell'ospedale di Villa



Franco Henriquet

Scassi, Quaglia e si ribadì unanimemente l'intenzione di rivedere il piano tariffario stabilito dalla delibera regionale sopra citata.

Il Dpcm 12 Gennaio 2013 sui Lea (livelli essenziali di assistenza) all'articolo 3 «Cure Palliative domiciliari» stabilisce che le cure palliative sono articolate in

due livelli: uno di base e uno specialistico. Le cure di base devono essere caratterizzate da un Cia (il Coefficiente di intensità assistenziale) inferiore a 0,50, quelle specialistiche da un Cia superiore a 0,50. Non si evince da questo decreto che vi sia un disconoscimento di qualsiasi tipo per chi

presta le cure palliative a chi ne ha necessità sia al di sopra o al di sotto del Cia dello 0,50.

Il ministero della Salute da tempo deve emettere un decreto per stabilire a livello nazionale le tariffe per chi presta l'assistenza domiciliare ma ne siamo ancora in attesa.

Nel frattempo siamo sempre penalizzati per un servizio che la nostra Fondazione eroga a livello territoriale, un servizio sanitario che oggi viene misurato non per i reali bisogni dei pazienti ma con un criterio opinabile che induce a considerarlo carente agli occhi di chi è preposto a tutelare la salute delle persone.—

L'autore è il presidente e fondatore della Gigi Ghirotti