

GIANNI VERCELLIO

*Ritratti
incompiuti
dalla Terra
di Nessuno*



Come vivere e convivere con dei difetti
fisici rari e come sopravvivere
ai medici che li curano.

A Letizia,

che mi ha insegnato ad interpretare i problemi di coloro che ci chiedono aiuto, ancor prima di cercare di porvi rimedio

Ritratti incompiuti dalla terra di nessuno.

*Come vivere e convivere con dei difetti fisici rari
Come sopravvivere ai medici che li curano*

Gianni Vercellio

*“Me fortunato...se potrò ispirare
quel dolce fremito, con cui le
anime sensibili rispondono a chi
sostiene gli interessi dell’umanità”*

*Cesare Beccaria
“Dei delitti e delle pene”*

Premessa

Non so ancora bene perché proprio oggi mi metto a scrivere questo libro e per quale scopo.

E’ dai tempi del liceo che scrivo solo di cose scientifiche.

Quando scrivo un lavoro scientifico seguo obbligatoriamente una liturgia ben consolidata, mutuata dal mondo anglosassone, che mi obbliga ad una terminologia e ad un ordine precostituito dei paragrafi, *Scopo del lavoro, Materiali e Metodi, Risultati, Discussione, Conclusioni*.

Ma qui oggi è diverso.

Saremo finalmente liberi e non saremo imbrigliati dalle consuetudini scientifiche.

Le intenzioni, lo *Scopo del lavoro*, cioè di questo libro, oggi sono poi ancora molto incerte.

Potrebbero essere quelle istituzionali dell’associazione *no profit* che abbiamo messo in piedi una decina di anni fa che ha il suo *scopo*

principale nella sensibilizzazione nei confronti di alcune patologie congenite.¹

Oppure, potrebbero nascondersi nel compiacimento un po' fatuo e narcisistico di leggere e rileggere quello che si scrive. Chi non vorrebbe fare lo scrittore da grande ?

Infine, le intenzioni di questo libro potrebbero racchiudersi nel desiderio finora inespresso di non dimenticare persone e circostanze con le quali in questi anni ci siamo imbattuti facendo questo mestiere.

Queste persone e le circostanze che ci hanno fatto incontrare, potrebbero essere dunque le vere protagoniste di questo libro che potrebbe perciò intitolarsi "*Ritratti incompiuti dalla terra di nessuno*".

La *terra di nessuno* rappresenta metaforicamente la particolare realtà dei cosiddetti *difetti vascolari congeniti* di cui sono segnati dalla nascita i protagonisti di questo libro.

Debbo confessare che fino a poco tempo fa era il loro difetto ad attirare la mia attenzione ed io mi sforzavo, pensando di essere il più professionale possibile e non farmi coinvolgere troppo, di scollegare il difetto dal resto, cioè dalla persona.

Fra una visita e l'altra ricordavo perfettamente il difetto e ricordavo perfettamente la persona ma spesso mi veniva a mancare il collegamento fra l'uno e l'altra.

Il nesso fra il difetto ed il suo possessore era insomma alla fine un po' trascurato o dimenticato.

Il problema di ciascuno era accantonato, il nesso di appartenenza di quel problema a quella persona spesso si perdeva.

Questo libro vorrebbe rimediare a ciò.

Dietro il difetto ovvero dietro il problema ci sono infatti storie nascoste, famiglie sconvolte a volte determinate a risolverlo oppure rassegnate, persone che dignitosamente si difendono da un evento avverso che si è insinuato misteriosamente nei loro geni, storie insomma che forse meritano di essere raccontate.

I capitoli di questo libro saranno contrassegnati dai nomi di battesimo di queste persone.

Non saprei raccontarle con nomi inventati. Magari poi all'ultimo momento deciderò di rimescolarli, i nomi, un po' per far passare i nostri personaggi oggetti di pura fantasia (se pur si riconosceranno nella narrazione), o forse

¹ Girandola Onlus: Associazione Anomalie Vascolari e Angiomi nell'Infanzia, fondata nell'anno 2000

per affratellarli, ridistribuendo a caso i loro nomi, in un unico variopinto scenario.

Non entrerò in certi dettagli e trascurerò per quanto possibile i riferimenti geografici dei luoghi di cura dove queste persone sono approdate, su e giù per l'Italia (ma anche all'estero) fra speranze, conferme e delusioni, qualche volta indignazione da parte dei protagonisti.

Questo libro non vuole nemmeno diventare un atto di accusa per certe carenze sanitarie e sociali, ma semmai suscitare interesse per dei problemi che ci stanno a cuore.

E' mia intenzione evitare di parlare dei medici che sono stati coinvolti con questi personaggi, alcuni meriterebbero di essere menzionati, alcuni nel bene, molti nel male e finirei per irritarli. Ma non so se ci riuscirò.

Ma torniamo alla *terra di nessuno* o al *mondo sommerso* (una terra di nessuno per di più sommersa è ancor più ingrata).

I personaggi della mia storia nascono tutti con un "difetto" vascolare congenito, un difetto che di solito si colloca al confine delle specialità mediche tradizionali (terra di nessuno).

Che cosa sono quelli che noi chiamiamo "difetti vascolari congeniti" e che volgarmente vengono chiamati genericamente *angiomi* ?

Quando si parla di angiomi si pensa subito alle macchie, alle *voglie di vino* o alle *voglie di fragola* che nel folclore popolare per secoli, ma ancor oggi, vengono attribuite a comportamenti un po' trasgressivi da parte della madre durante la gravidanza, specie per ciò che riguarda i cibi.

Una sorta di colpevolizzazione materna che sopravvive un po' nelle culture di tutto il mondo.

Se è pur vero che anche le macchie rosse e le voglie di vino o di fragola sono dei difetti vascolari, qui vogliamo parlare di persone che convivono con difetti un po' più importanti. Difetti a volte curiosi, a volte devastanti, sempre bizzarri, a volte tanto complessi da interessare contemporaneamente parti corporee distanti e nascoste (non sono sempre localizzati al volto).

Questi difetti sono in ogni caso per i loro ospiti degli *alieni* indesiderati e sgraditi che albergano nel loro essere da qualche parte (e perfino nelle parti più intime) degli *alieni* per lo più difficili da estirpare.

Quelli più frequenti e più conosciuti sono gli *angiomi dei neonati* che sono a tutti gli effetti dei tumori che però fortunatamente regrediscono e in molti casi scompaiono, tutti gli altri li chiamiamo *malformazioni*. Queste ultime crescono col bambino e lo accompagnano in tutte le fasi della crescita e della vita e non se ne vanno mai naturalmente.

I miei personaggi soffrono dunque tutti di un difetto vascolare congenito più o meno grave, più o meno invalidante, poco conosciuto dalla gente, per lo più ignorato dai medici e sottovalutato dalle istituzioni, ovviamente poi trascurato dai *media* essendo per lo più il difetto impresentabile per mezzo dell'immagine (*mondo sommerso*).

Se l'immagine oggi nel mondo della comunicazione è tutto, l'immagine fotografica del difetto dei miei personaggi potrebbe risultare infatti fastidiosa se non repulsiva. D'altra parte senza un'immagine è piuttosto difficile capire di cosa stiamo parlando.

In questo libro sarò costretto perciò a mettere a dura prova le mie capacità descrittive per superare il problema, ma so già che dovrò sfumare anche la descrizione dei particolari troppo crudi, per non urtare non tanto la sensibilità del lettore, quanto quella dei miei personaggi nella probabilità che prima o poi mi leggano.

Perché ho pensato di aggiungere nel titolo alla parola "ritratti", l'aggettivo "incompiuti" ?

Almeno per due motivi. Il primo riguarda le vicissitudini personali dei protagonisti. Alcuni in occasione dei vari incontri queste loro vicissitudini le hanno raccontate volentieri con tutti i particolari, per altri ho potuto solo intuirle con tutte le relative problematiche e le dinamiche familiari con le quali si sono confrontati, per altri ancora il rapporto medico-paziente anche se coinvolgente è stato molto fugace.

Il secondo motivo dell'aggettivo "incompiuti" riguarda l'essenza stessa dei difetti di cui stiamo parlando: quelli risolti o risolvibili definitivamente sono purtroppo una minoranza e spesso non li racconto neppure perché li abbiamo facilmente rimossi.

Alcuni ritratti poi appariranno appena abbozzati, ancora più incompiuti degli altri, ma li abbiamo inseriti perché per un verso o per l'altro ci hanno colpito.

In ogni caso per la maggior parte dei nostri protagonisti il percorso di cure e di interventi correttivi rimane incompiuto, quindi anche il ritratto del personaggio facilmente resta incompiuto almeno nella esperienza del sottoscritto che si avvia ad una serena conclusione della propria attività professionale senza troppi clamori.

Mi piace solo ricordare, al termine di questa presentazione, un episodio che ci coinvolse molto tempo fa e che sembra contraddire la citata trascuratezza dei *media* su queste variegate problematiche sanitarie.

Dodici anni fa un bel giorno fummo sorprendentemente contattati da un regista di un canale televisivo nazionale.

Il regista ci spiegò che gli avevano segnalato (non si sa come o chi) che a Milano in un piccolo ospedale pediatrico era stato organizzato un Centro per studiare, operare e curare con le più svariate tecniche bambini e giovani affetti da strane patologie vascolari congenite. Mi anticipò l'intenzione di montare un servizio ed intervistare alcune famiglie con bambini affetti da questi difetti.

Pensavo si trattasse di una delle tante trasmissioni scientifiche divulgative, ma venni smentito quando il regista mi precisò che saremmo stati i protagonisti di un episodio di una rubrica social-religiosa che andava in onda al sabato mattina per un'ora e mezza.

Il conduttore era un prelado del Vaticano.

Segnalai al regista dopo qualche riflessione quattro casi strappalacrime per le interviste ai genitori e ai pazienti stessi. Predisposi poi la presentazione del nostro piccolo ma già rinomato Centro, con filmati in reparto, intervista al sottoscritto e alle due signore che avevano partecipato alla fondazione dell'associazione.

Le due efficientissime signore che ci gratificavano con una assidua presenza durante la nostra attività, avrebbero avuto così, quel sabato mattina, un momento irripetibile di esposizione mediatica.

Venni a sapere qualche tempo dopo quando ci consegnarono la cassetta della registrazione che la trasmissione aveva avuto un successo inaspettato, con uno *share* elevatissimo (forse due milioni di persone!), sorprendente per una trasmissione mattutina.

L'effetto fu in ogni caso immediato e si protrasse per molti mesi con telefonate e richieste di ogni genere (qualche volta anche a vanvera). Ricordo che per quanto mi riguarda quella fugace esposizione mediatica mi provocò fra l'altro un indesiderato caso di *stalking* da parte di una ammiratrice napoletana (anziana e portatrice di protesi dentaria mobile) che per molti mesi prese l'abitudine di venire in aereo da Napoli all'ambulatorio di libera professione dell'ospedale per farsi curare da me personalmente alcuni piccoli angiomi che le deturpavano le labbra e l'interno bocca.

Ho recentemente rivisto la registrazione di quella trasmissione, una domenica uggiosa in cui mi presi il disturbo di rimontare il vecchio videoregistratore, e rimasi sorpreso di come a distanza di tanti anni, le quattro storie raccontate in televisione, con relativo commento musicale, sapienti riprese di esterni ed interni di focolari domestici, complice una sapiente regia e sceneggiatura, potevano ancora funzionare e toccare la sensibilità dello spettatore più disincantato, quale il sottoscritto.

Di queste quattro storie, ne riporteremo due, fra tutte le altre, nei capitoli che seguiranno.

I

Danila

Ragazza incompresa

Danila si propone come dany sul suo indirizzo mail (con la sua data di nascita).

Lo fanno in molti, un vezzo, forse un segnale di emancipazione per una ragazza del sud.

Ha solo ventitré anni, ma come si scopre dall'incedere impacciato a causa di una paralisi nervosa alla gamba destra, deve aver passato già i suoi guai, fin da quando era bambina molto piccola.

La sua storia è piuttosto emblematica.

Nella costellazione infinita di queste strane patologie a volte la proposizione di una sigla sbagliata nel formulare la diagnosi (MAV nella fattispecie) può condizionare poi il comportamento di tutti gli altri medici che vengono dopo, così che ad un errore se ne aggiungono a cascata molti altri.²

Danila ne sa qualcosa. Intuisco che la sigla con la quale hanno etichettato la sua patologia, MAV per l'appunto, non solo è sbagliata, ma che il suo problema non fa nemmeno parte della costellazione delle cosiddette *malformazioni vascolari*.

Non so nemmeno se Danila sarà mai una mia paziente, se si affiderà a me, ma comincio da lei questo libro proprio perché la sua storia è un esempio di come una cultura carente su certe tematiche unita alla mancanza di umiltà da parte di alcuni colleghi possano causare danni irreparabili.

² *MAV*: acronimo di malformazione artero-venosa, spesso impropriamente utilizzata per qualunque tipo di anomalia vascolare

Lei è venuta da una città del sud, intercettandomi nel *cyberspazio*, seguendo la tendenza che porta da qualche anno a cercare in internet ogni possibile soluzione.

E' accompagnata dalla mamma, che rimarrà quasi completamente muta durante il colloquio con la figlia e la visita.

Forse, come spesso accade per tutti i guai che risalgono alla nascita è la mamma a sentirsi in colpa. I padri invece sono più loquaci e qualche volta più agguerriti quando accompagnano il figlio o la figlia.

Da qualche anno mi baso molto sulle prime impressioni di fronte a una persona che si presenta per la prima volta e così per pigrizia, più che per presunzione, mi affido alle intuizioni più che alla analisi di ciò che mi viene detto o di ciò che emerge dalla visita o dagli esami.

Dicono che in questo procedimento c'entrano molto gli anni che mi tiro dietro. L'emisfero cerebrale di sinistra sembra infatti essere quello più efficiente negli uomini della mia età, secondo un neuropsichiatra di origine russa che ora lavora a New York ³. Secondo questo scienziato nell'emisfero di sinistra si condenserebbero i cosiddetti *attrattori* che sono circuiti ben collaudati in cui si depositano, se si ha la costanza di mantenerli sempre oliati e ben funzionanti, i *semi* dell'esperienza.

Gli *attrattori* riconoscerebbero nel subconscio situazioni già avvenute ed anticiperebbero anche le soluzioni, prima che scienza e coscienza pronuncino verdetti e soluzioni.

Danila mi racconta che già a tre anni aveva una gamba più lunga di tre centimetri, che diventano sei quando compie nove anni.

La sottopongono dalle sue parti ad un complicato intervento per allungare la gamba sana e andare in pareggio. I medici pensano che la crescita esagerata dipenda da una malformazione vascolare, una MAV (così vengono spesso impropriamente etichettate tutte le malformazioni vascolari). Perciò la sottopongono ad arteriografia e risonanza magnetica e quando compie venti anni la ragazza viene sottoposta ad *embolizzazione*.⁴ Questa procedura dovrebbe servire a ridurre una circolazione alterata ed eccessiva, ma su Danila (che forse non ha una malformazione vascolare) provoca la paralisi del nervo che comanda i muscoli della gamba.

³ *Il Paradosso della Saggezza* di Elkhonon Goldberg Ed. Ponte Alle Grazie, 2005

⁴ *Embolizzazione*: procedura di radiologia interventistica indicata in caso di malformazioni vascolari con comunicazioni anomale fra le arterie e le vene per ridurre il flusso sanguigno, mediante l'iniezione attraverso un catetere di particolari particelle, alcool o colle sintetiche

Visito la ragazza e poi vedo al computer i dischetti delle immagini all'interno della sua gamba.

Così mentre l'ascolto e poi la visito, dai miei circuiti del mio emisfero sinistro vedo emergere l'immagine della mostruosa gamba di un ragazzo ventenne, visitato molti anni fa, anche lui seguito e curato erroneamente come malformazione vascolare ... ma si trattava di un tumore maligno.

Dal profondo si fa strada dunque questa idea del tumore maligno anche per Danila, idea che non oso esprimere lì per lì, prendo tempo, mi riservo di rivedere con calma e con un computer più potente gli esami radiologici fatti.

Il giorno dopo la visita a Milano Danila mi manda una mail e mi sollecita la diagnosi.

- Si tratta della mia vita - mi scrive. Prendo tempo di nuovo.

Temo che rivelando il nome delle diagnosi che sospetto (*neurofibroma, schwannoma, rhabdomyoma*)⁵ scatenerai nella ragazza l'impulso per la ricerca affannosa su internet di tutte queste parole che purtroppo finiscono con -oma (il suffisso che evoca inevitabilmente lo spettro del tumore)...

Cerco allora di convincerla che in ogni caso bisogna rimuovere quella massa aliena che lei ha nella coscia e che finora nessuno ha pensato o voluto operare ...poi faremo l'esame istologico e sapremo finalmente cos'era all'origine di tutti i problemi.

Prima però, come sempre per quelli che fanno il nostro mestiere, bisognerà guadagnarsi la fiducia della ragazza.

Con Danila non ci sono riuscito nel breve incontro di una visita e neppure rispondendole alla sua mail.

Infatti non l'ho più né vista né sentita.

⁵ *Neurofibroma, schwannoma, rhabdomyoma*: tumori potenzialmente maligni che possono essere scambiati per malformazioni vascolari

II

Giulio Il lottatore

Giulio accompagnato dai suoi genitori è venuto in studio per una prima visita quattro anni fa. A quell'epoca doveva avere dodici anni.

Lo studio è frequentato da molte signore di Milano che vengono a farsi curare da mia moglie, anche lei medico-chirurgo.

Solo un pomeriggio alla settimana i miei ed i suoi pazienti hanno la possibilità di incrociarsi e condividere la piccola sala d'aspetto, a volte con qualche imbarazzo da parte degli uni e delle altre (i miei pazienti arrivano di solito da lontano, in largo anticipo e accompagnati da gruppi famigliari a volte numerosi).

Il papà di Giulio mi fa chiamare dalla segretaria perché prima della visita vuole parlarmi.

Capisco da una sbirciatina in sala di aspetto che il caso è importante e bisogna prepararsi ad individuare il problema e a pensare subito dopo alle possibili soluzioni.

Ma prima il papà vuole anticiparmi qualcosa.

Giulio è un ragazzino autistico: è questo che il suo papà mi voleva anticipare prima della visita.

Lui, il papà, è un bell'uomo giovane, del sud. E' un militare in carriera che ha alle spalle numerose missioni nei Balcani nell'ambito della cooperazione fra le forze della NATO, come mi accennerà più tardi non senza una ragione (quelle missioni all'estero che hanno dato all'Italia una inconsueta immagine di efficienza, umanità e organizzazione, una cosa impensabile per l'Italia dei militari degli anni sessanta quando ero sottotenente in sanità).

La mamma è una bella e giovane signora.

Giulio è entrato nello studio accompagnato da un gioioso fratellino. Vedo che appoggia il braccio destro enorme, evidentemente pesantissimo sulla spalla del papà. Ha un'aria dolce e smarrita. Inizia a fissarmi sospettoso mentre lo aiutano a spogliarsi perché io lo possa visitare.

Il torace è deforme, "da lottatore" per usare una metafora molto approssimativa, e presenta una enorme sporgenza sul dorso che pare una gobba. Mi fa pensare subito ad una sindrome molto rara ma facilmente riconoscibile (se la si è vista anche una sola volta e anche solo in fotografia).

Mi propongo di non stancare il ragazzo con una lunga visita e di non trattenere i genitori troppo a lungo per una anamnesi troppo minuziosa (le tappe più o meno azzeccate del loro "nomadismo" sanitario su e giù per la penisola mi verranno raccontate solo qualche tempo dopo in una *mail*).

Non mi ci vuole molto a capire che la prima deformità da correggere è quel braccio troppo grosso e troppo pesante.

Mi impegno a ricoverare quanto prima Giulio ed operarlo nella grande struttura sanitaria convenzionata con il servizio sanitario e l'università che sta alle porte di Milano vicino alla tangenziale.

Apro una parentesi. In questo grande istituto scientifico ricoveravo i miei pazienti fino a qualche tempo fa non senza qualche disagio da parte dei vertici della struttura che mi aveva accolto. I casi particolari come quelli che mi capitano infatti mal si addicono alle aziende sanitarie private che per essere remunerate in modo congruo devono dare letteralmente i numeri, ossia fare cassa, pur seguendo certi standard dettati dalla Regione

ed incasellati nei DRG ⁶, ossia in quei determinati codici delle malattie e delle relative prestazioni, codici che poco si adattano a queste tipologie di pazienti.

Chiudo la parentesi.

Giulio dopo la visita mentre viene rivestito mi continua a fissare e al momento del congedo, davanti alla segretaria dello studio, senza cambiare espressione, ma con qualche gridolino, mi abbraccia. Forse nel suo essere autistico si è aperto un varco, forse ha intuito che possiamo far qualcosa per lui.

L'autismo sembra essere legato ad un difetto congenito di certi circuiti cerebrali. Il problema può emergere a poco a poco nel bambino piccolo ma sembra che già alla nascita il deficit comunicativo sia già compromesso, perfino con la propria madre.

Pare che questa compromissione sia rilevabile anche nelle foto che ritraggono il bambino appena nato nelle braccia materne. Lo studio di queste foto, mi hanno detto, potrebbe far riconoscere l'autismo molto precocemente con possibilità quindi di cure più efficaci, bombardando letteralmente di stimoli il bambino.⁷

Forse il difetto mentale di Giulio è legato a qualche fattore tossico che ha modificato i geni paterni all'epoca o prima del concepimento al pari del mosaico di difetti disseminati per tutto il suo corpo che si configurano nella sindrome che ho riconosciuto in lui (etichettata da qualche anno come CLOVES).⁸

Riguardo alla responsabilità legata ad un qualche fattore tossico sospetta anche il papà, che come altri militari americani, anche loro genitori di bambini malformati, era in missione in Bosnia proprio quando si faceva la guerra con le bombe all'uranio impoverito.

Per alcune malformazioni vascolari oggi sappiamo che alcuni geni in un determinato segmento di un determinato cromosoma possano per "mutazione" causare quella specifica anomalia circolatoria, ma in alcuni casi questa stessa mutazione può causare un mosaico molto più variegato

⁶ DRG: codici delle malattie e relativi compensi per procedure terapeutiche da parte della sanità regionale

⁷ Ezio Grossi, epidemiologo e studioso dell'autismo. Comunicazione personale

⁸ CLOVES: acronimo di Congenital Lipomatous Overgrowth Vascular anomalies Epidermal Nevi Spinal anomalies. Rarissima sindrome composta da un complesso di anomalie disseminate per il corpo, alcune coinvolgenti la circolazione

di difetti, anche non vascolari, che si sviluppano in modo del tutto bizzarro in varie parti del corpo, proprio come è capitato a Giulio.

La ricerca su queste mutazioni, molecolari e genetiche, non sembra essere di grande aiuto, per ora, nelle anomalie vascolari, poche delle quali sono comprese fra le cosiddette *malattie rare* riconosciute dal ministero e che prevedono, se non altro, l'esenzione dai ticket sanitari.

C'è da dire per fortuna che sono molto pochi i difetti del sistema circolatorio che si trasmettono per via ereditaria.

La maggior parte dei difetti vascolari infatti sono congeniti ma non ereditari.

Escludere che una malformazione sia causata da una "tara familiare" in ogni caso è già di grande conforto per una coppia sulla quale aleggia sempre il sospetto da parte del parentado che uno dei due sia il colpevole e che in una nuova gravidanza possa ripetersi il guaio.

I genitori non sempre sono informati e rassicurati nel merito.

Nella mia esperienza, escludendo le consultazioni per neonati o bambini ancora piccoli per i quali si presentano entrambi i genitori, ho notato come il ragazzo (o la ragazza) affetta dal difetto congenito di solito venga accompagnato da un solo genitore, di regola il papà (la mamma quasi si sente colpevole e spesso si tiene in disparte).

Di alcuni ragazzi o ragazze ho praticamente conosciuto solo padri accompagnatori, amorevolissimi e determinati.

Ma torniamo a Giulio, che a seguito di quella prima visita, abbiamo poi sottoposto a due interventi in successione per alleggerire il braccio e migliorare la mano destra anch'essa malformata, e ad un terzo intervento pochi mesi dopo per rimuovere quella specie di enorme gobba che gli impediva di riposare.

Lui ora ha compiuto quindici anni.

Si poteva intervenire prima ?

Molti genitori mi raccontano quanto i più autorevoli specialisti e luminari incontrati nei loro pellegrinaggi fossero restii a prendersi carico dei loro bambini riservandosi ogni decisione in merito alla correzione del difetto solo dopo la fine della crescita.

Sospetto che il rinviare decisioni delicate sia spesso una sorta di alibi per guadagnare tempo di fronte a casi inaspettati e turbativi della propria *routine* professionale.

Ma a proposito di luminari, i genitori di Giulio mi racconteranno alla fine in una lunga mail la loro tormentata storia.

Sembra che alla nascita (in una cittadina della Sicilia) la complessa malformazione non fosse stata prevista o per lo meno non risultava dalle ecografie eseguite in gravidanza.

Mi racconta la mamma: - Durante tutta la gravidanza la ginecologa non so se per incompetenza o per altri motivi, non mi aveva detto nulla. Così appena Giulio è nato non me lo hanno fatto vedere e me lo hanno portato via di corsa. Dopo sedici ore di travaglio ero sfinita e non capivo nulla. Poi, nei giorni successivi finalmente ho potuto vederlo e fu allora che tra mille dubbi cominciarono le nostre peregrinazioni per gli ospedali della penisola -.

Iniziò così l'odissea di Giulio e dei suoi genitori e così continuò per molti anni.

Ho per le mani le copie delle cartelle cliniche di allora scritte a mano e quasi incomprensibili (forse un altro alibi per alcuni dottori, quando non si è troppo sicuri, meglio scrivere poco e male). Ma cerco di interpretarle anche per curiosità.

Non tutti gli incontri con gli specialisti sono fallimentari per Giulio e i suoi genitori. Dopo vari inutili pellegrinaggi ci fu l'incontro fortunato con un famoso chirurgo della mano già in pensione che si fece carico di intervenire sulla mano destra, quella che pareva una pinza mostruosamente informe più che una mano.

Giulio subisce sei interventi alla mano destra nel giro di un anno (2000-2001).

Ma i suoi problemi non finiscono qui.

- Durante il Natale del 2002 - continua la mamma - Giulio inizia a sentirsi male... tutto inizia con stupide cadute senza senso, con una perdita di forza e una presa sempre più debole della mano sinistra, quella normale e fino allora perfettamente funzionante -.

I medici provano allora con il cortisone ma senza successo.

Uno dei tanti difetti in questa sindrome così bizzarra e complessa risiede nella colonna vertebrale. Il problema è lì ed il cortisone non è sufficiente.

Quindi l'odissea prosegue con un'inutile attesa per un intervento di *embolizzazione* che avrebbe dovuto risolvere il problema che Giulio aveva alla colonna vertebrale e che gli causava dolori, gli impediva di camminare e comprometteva la funzione della mano sinistra, quella in apparenza normale.

Giulio resta ricoverato in un reparto per adulti in attesa che un radiologo appositamente "fatto scendere" a consulto da una città del nord si presentasse ed eseguisse la procedura di *embolizzazione* tanto attesa per ridurre la malformazione insinuata nella colonna vertebrale, quindi viene

proposta ai genitori la dimissione, però volontaria (cioè sotto responsabilità degli stessi genitori), dopo che all'ultimo momento si decide che forse l'*embolizzazione* non serve oppure è pericolosa.

La mamma poi mi racconta di un nuovo viaggio della speranza al nord dove Giulio viene finalmente operato alla colonna ma al prezzo di una paralisi pressoché completa del braccio e della mano sinistra.

Ma l'odissea non finisce nemmeno qui.

- Dopo tre o quattro anni la malattia di Giulio si riaccende - mi racconta la signora - siamo costretti a cercare inutilmente chi potesse prendere il posto dell'anziano professore chirurgo della mano - (nel frattempo scomparso).

Una delusione - continua la signora - fu la visita presso un accreditato centro pediatrico del nord, e a seguire una nuova delusione dopo il successivo incontro con un famoso chirurgo della mano (celebrato a quell'epoca sui giornali per aver partecipato ad un intervento innovativo all'estero). - Un esaltato che si crede il dio in terra -, lo definisce la signora senza mezzi termini, ancora indignata.

Ma veniamo ai giorni nostri.

Dopo le ultime tre operazioni (due al braccio destro, una alla schiena) sembra che Giulio stia finalmente abbastanza bene, la situazione è stabile e per ora non sono previsti nuovi interventi correttivi o ritocchi.

I genitori di Giulio sono ancora molto giovani ma già indovino i prossimi interrogativi (gli stessi che ormai qualche genitore o qualche paziente, non senza qualche imbarazzo finiscono per formularmi).

- Ci sono giovani dottori che si interessano di queste patologie ?

- Chi si prenderà cura di Giulio fra qualche anno ?

Rinviamo alla fine di questo libro le risposte in proposito.

E ancora: - Chi si prenderà cura di Giulio per il problema dell'autismo ?

Quest'ultimo interrogativo affiora nelle ultime pagine di un recente libro di Gianluca Nicoletti, brillante intrattenitore radiofonico ed insospettabile amorevole padre di un adolescente autistico.⁹

Questa è l'amara riflessione finale: se la sorte più ingrata è quella di genitori che sopravvivano ai loro figli, quanto ancora più ingrata sarà la sorte per dei figli così, come il nostro Giulio, se capitasse loro di sopravvivere ai propri genitori ?

III

⁹ *Gianluca Nicoletti. Una Notte ho sognato che parlavi.2013 Ed. Mondadori*

Sebastiano

Le vene esagerate

Sebastiano è un bel giovane siciliano magro, allampanato, lineamenti fini, uno sguardo mansueto, un sorriso autoironico.

Quando lo conobbi nell'ambulatorio dell'ospedale pediatrico, più di dieci anni fa, doveva avere una ventina d'anni, un po' troppi per gli standard degli ospedali pediatrici, ma già allora io mi battevo per superare, almeno nel mio ospedale e almeno per alcune patologie, certi paletti istituzionali.

Quando si presentò, accompagnato dai genitori, rilevai prima di tutto l'assoluta omonimia, nome e cognome, con un mio zio anche lui siciliano, ormai deceduto da molti anni, che era stato grande scacchista ed alto magistrato. Un dettaglio ininfluenza quell'omonimia, che mi permise però di non dimenticarmi mai di questo giovane, se mai ci fosse un motivo per dimenticarmene.

Il motivo di non dimenticare il caso di Sebastiano, al di là dell'omonimia con l'illustre sposo della vecchia zia, lo si potrà poi capire nel leggere questo capitolo.

Quando Sebastiano si tolse i pantaloni per una prima visita esibì una gamba molto più lunga dell'altra. La cosa allora non ci stupì: se la gamba è invasa dalla malformazione, la differente lunghezza può essere una conseguenza della malformazione stessa sull'accrescimento dell'osso.

Se il problema viene messo a fuoco precocemente si può provvedere con un semplice intervento ortopedico a bloccare la crescita esagerata dell'arto.

10

Al di là della gamba più lunga e del ginocchio lievemente flesso, Sebastiano mostrò, quando si tolse la calza elastica che indossava, un enorme intrico di vene che serpeggiavano sulla superficie dell'intero arto. Una di queste vene poteva avere le dimensioni di una palla da tennis.

Come scoprimmo dopo, quando si sottopose alla risonanza magnetica, anche all'interno i muscoli erano sovvertiti ed invasi da questi ammassi di vene, simili a delle vene varicose ma molto più grossolane.

Riuscii a convincere la nostra bella (e plenipotenziaria) primaria anestesista della necessità di accogliere Sebastiano nel nostro ospedale per operarlo anche se aveva superato l'età pediatrica. In fondo, spiegai per minimizzare, si trattava di operare delle vene varicose un po' esagerate ma pur sempre vene, alla stregua di quello che si faceva nell'ambito delle prestazioni che il nostro ospedale (materno-infantile) offriva già alle signore, che fossero o non fossero madri, in età da procreare o avessero abbondantemente superata quell'età.

Scelsi per assistermi nell'intervento chirurgico programmato su Sebastiano un mio fedelissimo, il dottor C. che avevo orientato fin da studente alla chirurgia vascolare ed in seguito alla chirurgia plastica e quindi, inevitabilmente, anche alla libera professione e alla chirurgia estetica. Per riconoscenza nei miei confronti il dottor C. si rassegnava ad assistermi anche negli interventi più audaci, forse anche confidando, verso potenziali rischi professionali, nel fatto che la moglie era (ed è) un bravissimo avvocato. Ma con Sebastiano in linea di principio, convenimmo, andavamo tranquilli: si trattava in fondo solo di estirpare delle vene varicose se pur congenite e molto grosse.

L'intervento si era svolto senza grossi problemi e senza troppe perdite di sangue.

Fu nel tardo pomeriggio quando andai a salutare Sebastiano per sincerarmi delle sue condizioni prima di tornarmene a casa che, sollevato il lenzuolo per controllare che tutto andasse bene, scoprii che la benda elastica che avvolgeva l'intero arto e le sottostanti medicazioni erano tutte intrise di sangue.

¹⁰ *Epifisiodesi*: tecnica chirurgica ortopedica che ha lo scopo di bloccare temporaneamente o definitivamente la crescita di un arto bloccando con *agraffes* o placche metalliche le cartilagini di accrescimento alle estremità delle ossa lunghe

Vi era un'importante emorragia in atto che interessava tutte le ferite e che sembrava proprio non dar segno di arrestarsi.

Riportammo immediatamente in sala operatoria Sebastiano, riaprimmo le ferite e cercammo di rimediare. Ma anche dopo questo secondo intervento, che allarmò come ovvio i genitori del ragazzo, le ferite continuarono nei giorni successivi a sanguinare a zampillo.

Sotto ponemmo Sebastiano a diverse trasfusioni di sangue e di plasma nell'intento di riequilibrare la situazione e soprattutto di normalizzare i fattori che regolano la coagulazione che erano totalmente sovvertiti.

Consultammo i migliori esperti della coagulazione della nostra città.

Tutti ci suggerivano di "risparmiare" i fattori della coagulazione con iniezione di anticoagulanti.

A noi, testimoni con ragionevole apprensione di quel sanguinamento in atto e di quella portata, la terapia consigliata ci sembrava un poco azzardata, ma loro gli esperti, a cui leggevamo al telefono gli inquietanti valori del sangue, ci rassicuravano.

Si trattava di pazientare qualche giorno.

Ricordo di quei giorni l'espressione del volto dei genitori. Mi è rimasta impressa la piega ogni giorno più profonda intorno alle labbra del papà e rammento lo sguardo inquieto di Sebastiano ricoverato in terapia intensiva ed infine la visita del luminare universitario chiamato dalla famiglia a consulto (suggerì un diverso tipo di bendaggio).

Alla fine, al protrarsi di una situazione sempre più critica al mio fedele dottor C. venne in mente la soluzione più drastica, l'amputazione di quella lunga e disgraziata gamba.

Il suggerimento del mio fedelissimo che non era del tutto insensato mi causò comprensibili ambascie notturne nella ricerca di altre soluzioni (l'avvocata moglie del dottor C. mi parlò confidenzialmente qualche tempo dopo di notti parimenti tormentate da improvvise scosse e soprassalti da parte del marito).

Di Sebastiano avremmo per sempre conservato il ricordo, di questo per lo meno eravamo sicuri.

La soluzione non la trovò il sottoscritto ma la trovò un bravo medico poco blasonato, ma appassionato del proprio lavoro che era il referente del centro trasfusionale, il dottor T., un maturo scapolo che aveva da sempre dimostrato per noi una certa stima e soprattutto una grande curiosità per quello che facevamo.

Il mio merito fu solo quello di convincere il dottor T. a lasciare per una volta il proprio laboratorio (che era ubicato in un altro ospedale) e venire di persona a vedere Sebastiano in rianimazione.

Ero convinto che le motivazioni per risolvere il problema potevano essere molto più incisive se rafforzate emotivamente dalla discesa in campo.

Il dottor T. impressionato da tutto quello spargimento di sangue tornò al suo laboratorio e si mise subito all'opera.

Preparò personalmente un concentrato di “fattori” della coagulazione, sacrificando più di cento sacche di plasma, poi tornò al letto di Sebastiano, praticò e seguì personalmente l'infusione del prezioso cocktail.¹¹

Fu un successo. Dopo poche ore quell'emorragia che andava avanti da due settimane finalmente si era arrestata.

Dopo un'altra settimana Sebastiano avrebbe lasciato l'ospedale e sarebbe tornato in Sicilia.

Il caso Sebastiano ci aveva insegnato qualcosa. Decidemmo perciò qualche mese dopo che era il caso costruirci sopra una presentazione scientifica. Il dottor T. l'avrebbe presentata, defraudata da tutti gli aspetti emotivi, ma con tutto il rigore scientifico di grafici e curve, al convegno biennale dell'ISSVA¹² che quell'anno si teneva a Montreal, in Canada.

All'ultimo momento, per una inaspettata rinuncia del nostro salvatore toccò a me esporre quella presentazione, tutta grafici e curve, al cospetto internazionale.

Non era facile a quell'epoca reimpostare all'ultimo momento una presentazione; si era solo alle soglie dell'era digitale e si viaggiava ancora con il carrello delle diapositive (quelle diapositive che a volte capitava scivolassero fuori dal carrello, magari proprio al momento di avvicinarsi al podio ed impugnare il microfono).

Cercai nel mio modesto inglese di accentuare, nella presentazione modificata all'ultimo momento, gli elementi più emotivamente pregnanti, cercando di sorvolare su quelli più prettamente scientifici, quelli su cui il dottor T. avrebbe dovuto discutere con maggiore cognizione di causa.

Speravo come al solito che la mia presentazione scivolasse via inascoltata ed inosservata e non mi facessero domande. Capitò l'opposto.

Mentre già ero in fuga dal podio fui bloccato dal moderatore di quella sessione scientifica che mi indicò la lunga fila di coloro che si erano nel frattempo incolonnati pazientemente dietro al microfono installato al

¹¹ *Crioprecipitati*: fattori della coagulazione ottenuti dal plasma di donatori e concentrati

¹² *ISSVA*: sigla di International Society for the Study of Vascular Anomalies, società scientifica internazionale fondata nel 1995 che raccoglie i massimi esperti di angiomi e malformazioni vascolari

centro dell'auditorio e stavano lì con gli appunti in mano per domande e commenti.

Come Dio volle sopravvissi al fuoco di domande, un fuoco che si dimostrò amico alla fine, poiché molti dei partecipanti durante e dopo la discussione mi confessarono di essere anche loro, nella loro esperienza, a New York o a Buenos Aires, a Berlino o a Parigi, incappati in casi analoghi.

Negli anni successivi i problemi di coagulazione che sia associano alle malformazioni vascolari più estese, chiamati *LIC*¹³, furono oggetto di studi approfonditi ma restano tuttora una delle incognite più critiche di certi interventi.

Abbiamo rivisto Sebastiano altre volte e anche di recente. Abbiamo effettuato qualche altro ritocco sulle vene rimaste, con iniezioni sclerosanti e con il laser, ma di “strappargliele” un'altra volta in modo radicale e definitivo non ne abbiamo più parlato. Nel frattempo si è impiegato in banca e si è sposato.

Per sua moglie va bene così, conosce la storia.

¹³ *LIC*: sigla che sta per Localized Intravascular Coagulopathy e che indica un sovertimento della normale coagulazione del sangue a causa del consumo di alcune sostanze che la regolano quando sono “intrappolate” in una malformazione vascolare in cui il sangue circoli lentamente

IV

Carlo L'alieno in pancia

Intorno alla metà del mese di aprile del 2010 un vulcano islandese dal nome per noi impronunciabile, Eyjafjöll, (chi non lo ricorda ?) con un'eruzione capricciosa ed impreveduta paralizzò per molti giorni il traffico aereo sull'Europa.

Proprio in quei giorni era programmato il tradizionale Workshop internazionale ISSVA sulle anomalie vascolari. Quell'anno si teneva a Bruxelles. All'ultimo momento in mancanza di aereo presi la decisione di andare a Bruxelles in macchina (mi allettava fra l'altro la prospettiva inconfessabile di poter finalmente spingere l'Alfa a tavoletta sulle autostrade tedesche).

Feci opera di proselitismo caldeggiando la partecipazione a questo convegno anche di Laura, una brava e studiosa anatomo-patologa milanese che mi caricai in macchina insieme ad Alice, una giovane collega chirurgo maxillo-facciale anche lei interessata alle patologie vascolari congenite ed altrettanto brava (infatti sarebbe migrata poco tempo dopo definitivamente negli Stati Uniti).

Il Workshop biennale dell'ISSVA è, come si suole dire oggi, un evento imperdibile per coloro che si interessano di malformazioni vascolari.

Trattasi di una società scientifica internazionale fondata nel 1995.

Bisogna sapere che già molti anni prima della sua fondazione, alla fine degli anni settanta, l'idea di creare un gruppo multidisciplinare dedicato

alle malformazioni vascolari, si era abbozzata per iniziativa di alcuni colleghi americani che avevano cominciato a riunirsi in modo informale nella caffetteria di un grande ospedale pediatrico di Boston per riflettere e discutere su queste strane e allora quasi sconosciute patologie congenite.¹⁴ Il mio maestro, il prof. Malan (Edmondo come sarà ricordato in uno degli ultimi capitoli di questo libro) che a Milano era già un passo più avanti rispetto ai medici di Boston ed era considerato una vera autorità in campo mondiale, era mancato da poco tempo.¹⁵

Il testimone, se così si può dire, venne raccolto proprio da uno di quei medici di Boston, professore ad Harvard, chirurgo plastico (e fino a pochi anni fa scapolo impenitente) che divenne indiscusso *leader* di questo gruppo ristretto di studiosi.¹⁶

Ad una delle prime riunioni di questa specie di consorteria scientifica, nel 1984 a Parigi, avevo avuto l'opportunità di partecipare e di cominciare così ad interessarmi a queste patologie con le quali a Milano, venuto a mancare il maestro, nessuno voleva più cimentarsi.

Il convegno di Parigi si era tenuto a basso profilo in una angusta sala sotterranea di un vecchio ospedale parigino, una sala che poteva contenere tutti i cultori della materia del mondo a quell'epoca, cioè una trentina di medici e non di più.

Ma veniamo a tempi più recenti, al convegno di Bruxelles del 2010, il 18° della serie.

Rispetto al convegno di Parigi del 1984 oramai i cultori della materia si erano moltiplicati di almeno dieci volte e anche in questa società erano emersi nel frattempo grandi personaggi, scienziati veri e qualche inevitabile trombone, come sempre accade in ogni buona società, scientifica e non.

¹⁴ *Children Hospital* di Boston è per tradizione l'ospedale più autorevole al mondo per lo studio e la cura dei difetti vascolari congeniti

¹⁵ *Edmondo Malan* (Torino 1910-Houston 1978): Direttore della Cattedra di Chirurgia dell'Università di Milano, fondatore della chirurgia vascolare in Italia, pioniere indiscusso nel settore delle malformazioni vascolari

¹⁶ *John Mulliken*: chirurgo plastico, docente ad Harvard e promotore della ricerca nel campo dei difetti vascolari congeniti, definì su basi scientifiche nel 1982 la distinzione sostanziale fra tumori vascolari e malformazioni

Se hai un caso raro e difficile che ti sta a cuore e vuoi sentire un parere autorevole il *workshop* internazionale dell'ISSVA è il posto giusto per presentarlo e confrontarsi.

Così decisi di presentare il difficile caso di Carlo a Bruxelles al giudizio dei massimi esperti in campo internazionale.

La presentazione era in formato virtuale, ossia una presentazione con foto ed immagini digitali come ormai si usa, com'è ovvio, ma poi non così tanto.

Apro infatti un'altra parentesi.

In Canada infatti, alcuni anni prima in un precedente convegno, un professore di Seul, complice una nota ditta di televisori che sponsorizzava il suo ospedale, si portò dietro i casi difficili, i cosiddetti *difficult cases*, non in formato virtuale come fanno tutti bensì in carne ed ossa. Bambini accompagnati dai genitori, furono esposti nell'auditorio congressuale al giudizio dei medici di questa confraternita.

L'iniziativa del coreano non ebbe seguito e fu sanzionata opportunamente dal *board* della società in nome della *privacy* e del buon gusto. Chiudo la parentesi.

Dunque avevo predisposto la presentazione del caso di Carlo al *workshop* di Bruxelles ed avevo incaricato Alice, la mia giovane e disinvolta collaboratrice, che parlava perfettamente l'inglese, di esporre il caso al cospetto mondiale.

Il caso di Carlo mi stava e mi sta particolarmente a cuore. Rappresenta infatti tuttora uno dei ritratti più incompiuti di questa galleria ma non dispero che la natura che ha clamorosamente sbagliato all'origine, quando Carlo ha cominciato a crescere nella pancia della sua mamma, possa un giorno con qualche aiutino essere più generosa con lui. A proposito della mamma, la mamma di Carlo è piccoletta (come molte altre mamme dei miei personaggi e non so perché). Si chiama Stefania e non ha mai nascosto che ha avuto notevoli tribolazioni con quell'unica gravidanza: ci mancava pure che il bambino fosse nato poi con un difetto così particolare! Carlo era nato all'apparenza con tutti i crismi della normalità. Dopo qualche tempo ci si accorge che all'inguine destro è comparsa una bozza sospetta che viene asportata chirurgicamente da un chirurgo pediatra. Ma la bozza si riforma e allora i genitori vogliono un mio parere.

Carlo viene sottoposto a risonanza magnetica. Il responso è alquanto inquietante: la bozza inguinale è un *linfangioma*, e questo l'avevamo immaginato, ma è l'estensione imprevista che ci preoccupa, il linfangioma si estende infatti come un piastrone nella pancia, avviluppando per così dire tutti gli organi interni.

Lo rioperiamo all'inguine dove attraverso delle bollicine superficiali di tanto in tanto zampilla un liquido chiaro. Nel frattempo anche il piede destro comincia a gonfiarsi e per finire non solo all'inguine si riforma in poco tempo la bozza ma fuoriesce da lì anche un liquido che sembra latte, il *chilo* (il liquido che proviene dal riassorbimento dei grassi dall'intestino). Evidentemente anche il sistema linfatico dell'intestino ha avuto uno sviluppo anomalo.

Casi del genere sono poco rappresentati nella letteratura medica scientifica e non sappiamo bene come procedere.

Ci viene segnalato un caso di una giovane e bella signora con un difetto simile (e addirittura fuoriuscita di chilo dalle parti intime !) che su consiglio di un medico di base segue una dieta a base di sostanze particolari e ha risolto questo problema.¹⁷Anche su Carlo adottiamo la dieta consigliata da quel bravo medico di famiglia che sembra funzioni e almeno la fuoriuscita di *chilo* si arresta.

Ci barcameniamo per alcuni anni fra terapie alternative e trattamenti con liquidi sclerosanti nella speranza di "asciugare" il linfangioma ed evitare un intervento che si prospetta devastante e con esiti incerti. I controlli con la risonanza ci dicono che il mostro alieno per lo meno non cresce anzi sembra essersi un po' ridotto.

Presto insorge però un problema nel camminare. Carlo comincia a lamentarsi di dolori gli prendono tutta la gamba, probabilmente per compressione sul nervo sciatico.

Carlo, che nel frattempo ha compiuto dieci anni, inesorabilmente finisce ad abituarsi alla carrozzina. Non si contano i precipitosi rientri a casa da scuola. Ogni due per tre le insegnanti allarmate perché il bambino si è bagnato all'inguine, da dove la linfa zampilla, chiamano i genitori per venire riprenderselo.

A casa Carlo è padrone assoluto della situazione, legge un sacco e divide il suo tempo fra lo studio dell'entomologia e la costruzione di gigantesche e complicate costruzioni con il Lego. Scrive messaggi più o meno criptici ai genitori (- Io so che di questa malattia ci morirò! -), disegna inquietanti raffigurazioni dove enormi cani lo inseguono e lo azzannano.

Entra in gioco una psicoterapeuta e poi anche ad un terapista del dolore.

Negli incontri con me però sembra molto sereno.

¹⁷ TMC: Trigliceridi a catena media, contenuti fra l'altro nell'olio di mandorle, hanno una via di riassorbimento differente e possono essere meglio assorbiti quando il sistema linfatico dell'intestino è alterato

Dovete sapere che Carlo è magro magro, ha un viso un po' a punta e grandi mani larghe e snelle, ha un'aria da furbetto e un QI di 136 (forse un ragazzino un po' più sempliciotto sarebbe più facile a gestire...).

Dunque decidiamo di presentare il caso di Carlo al cospetto degli esperti di tutto il mondo a Bruxelles.

Ma a Bruxelles nel 2010 il Workshop sembra destinato a fallire per via del vulcano che impedisce agli americani da una parte, agli asiatici dall'altra di viaggiare in aereo. Fortunatamente ci vuole ben altro che i capricci di un vulcano islandese per far fallire un workshop ISSVA. La "confraternita" si mette in moto e si trova una soluzione in 24 ore.

Gli americani del sud e del nord si ritroveranno in Canada a Montreal, gli asiatici saranno convocati ad Hong Kong, gli europei a Bruxelles la sede programmata. Con i primi l'orario è sfalsato di 7 ore, con i secondi di 17, ma il workshop si mette in marcia ugualmente in teleconferenza, e prosegue con cadenza cronometrica sul programma prestabilito. Gli asiatici che partecipano da Hong Kong nel cuore della notte sembrano solo un po' assonnati e non sono loquaci come al solito.

Il caso di Carlo, presentato impeccabilmente da Alice, viene discusso così in teleconferenza ed il parere dei colleghi è, bontà loro, quasi unanime. Va bene così come lo stiamo seguendo e trattando. Nessuno si azzarda a proporre soluzioni drastiche, tranne un chirurgo parigino che mi avvicina al *coffe-break* consigliandomi di operarlo al più presto, lui è disponibile a venire a Milano ad aiutarmi. Ringrazio e tengo presente l'offerta di collaborazione.

Dopo tre giorni il convegno di Bruxelles finisce.

Anche in questa edizione abbiamo fatto il pieno di nuove acquisizioni scientifiche, di alcune proposte terapeutiche e soprattutto di immagini di casi difficili.

A Milano ci aspettano alcuni genitori che ci chiedono come sempre se ci sono novità per curare il loro bambino. Ma per Carlo è il nulla di fatto (se non altro ci consola che altri abbiano condiviso la nostra strategia conservativa).

Ripartiamo in macchina.

La corsa a tavoletta che mi ero pregustato, liberatoria e trasgressiva, senza i limiti di velocità sulle autostrade tedesche finirà anche questa con un nulla di fatto, per via del traffico.

Lascio il volante dell'Alfa per lunghi tratti ad Alice.

V

Sara e Martina
Ragazze tutto sport

Il giorno di Natale di quest'anno mi trovavo in una cittadina delle Marche.

Durante la messa, che era cantata, mi sono distratto a guardare una bambina di poco più di un anno che stentatamente se ne andava su e giù camminando e correndo lungo la navata laterale della chiesa.

Una bambina marchigiana apparentemente sanissima con tutte le potenzialità che può avere una bambina a quell'età. Mi sorpresi a riflettere che quella bambina sarebbe potuta diventare campionessa di fioretto (la cittadina marchigiana è famosa in tutto il mondo per la tradizione di sfornare schermitrici campionesse mondiali ed olimpiche), ma non potevo escludere che da grande avrebbe potuto giocare a tennis ad elevati livelli, oppure perché no, diventare un giorno attrice di teatro o di cinema (la stessa cittadina ha dato i natali a due famose e belle attrici) oppure una scienziata, oppure ragionevolmente e più semplicemente diventare la moglie di un produttore di Verdicchio o diventare lei stessa imprenditrice nel settore.

La banalissima riflessione natalizia, propiziata dalla lunga messa, si estendeva ovviamente a tutti i bambini piccoli, marchigiani e non, che chi più chi meno, con i limiti imposti da circostanze geografiche e sociali, possedevano senza saperlo un capitale intatto di potenzialità. Un capitale di potenzialità che poi con gli anni e le circostanze, modulate dalle attitudini naturali di ciascuno, piano piano veniva intaccato progressivamente incanalando il suo possessore verso il destino assegnato. Due giorni prima di partire per le Marche in ospedale a Milano avevo medicato Ginevra, una bambina di poco più di un anno, appena sottoposta ad un lungo intervento.

Ginevra è venuta al mondo segnata da una malformazione complessa e a dir poco mostruosa che ancor prima di nascere le aveva inesorabilmente frantumato quel capitale che hanno gli altri bambini.

Che altro potrebbe diventare Ginevra, ammesso che tutta una serie di interventi correttivi andassero nei prossimi anni a buon fine ? Schermitrice, tennista, attrice di cinema o di teatro ? Probabilmente no.

Il capitale di Ginevra era ed è rappresentato solo dai suoi genitori e da una gran voglia di vivere e crescere, malgrado tutto.

Parleremo ancora di Ginevra in un altro capitolo.

La riflessione su Ginevra mi ha portato a ripensare al caso di Sara che pure avevo visitato qualche giorno prima di Natale.

Sara, che sta per compiere sedici anni, è anche lei segnata dalla nascita da un difetto molto strano anche se molto meno grave e meno vistoso di quello di Ginevra.

La natura ha fornito Sara di un piede più grosso dell'altro. Il difetto ha costretto ben presto i genitori ad una spesa doppia per l'acquisto delle calzature.

Quando la visito per la prima volta esibisce degli stivaletti molto morbidi e comodi da togliere e mettere nella stagione invernale che sono molto di moda fra le ragazze (mi sono aggiornato, so che si chiamano *Ugg*).

Oltre al piede più grosso, ancor prima di camminare, già alla nascita Sara esibiva tre grosse macchie color vinaccia alla caviglia e al piede. Così mi raccontano i genitori.

La sua infanzia è stata apparentemente normale e anche gioiosa finché una di queste macchie si è ulcerata facendola soffrire e obbligandola a sopportare medicazioni dolorose e costringendola a sacrificare le vacanze al mare con annessi e connessi, discoteche e bagni compresi.

Però i corteggiatori non le mancano, lo si può arguire dai suoi sorrisi scanzonati e dalla disinvoltura che solo una bella ragazza può avere nell'approccio con persone anziane e forse anche autorevoli come me.

Anche i genitori sono belli, simpatici e visibilmente benestanti, vivono in una piccola città del nord ovest, non sembrano particolarmente meravigliati che la patologia della figlia non sia stata ancora definita e tantomeno curata.

L'attività sportiva che Sara si è scelta la dice lunga sul fatto che la ragazza sia in ogni caso fortunata: lei è una appassionata cavallerizza. Equitazione e salto ad ostacoli con il cavallo (di proprietà) non sembrano essere controindicate per il raro difetto vascolare di cui è portatrice (a prescindere per la spesa doppia per gli stivali).

Confermo subito che il difetto non dovrebbe pregiudicare questa sua passione e nemmeno, una volta curata l'ulcera (ci sono voluti tre mesi), la vita relazionale della ragazzina. Ma di questo, cioè delle possibili ricadute

sul piano relazionale del suo difetto, con un gran sorriso Sara mi fa intendere che non ci sono problemi.

Racconto questa storia anche per dire che non è sempre così.

Uno dei problemi in questa terra di nessuno in cui stazionano le malformazioni vascolari è che alcuni medici, anche se non sono proprio preparati a curare queste patologie, si sentono autorizzati ad emettere sentenze definitive, presagendo gravi avversità e conseguenze per l'interessato se non si seguono determinate regole e non si evitano determinate attività.

Una campana di vetro insomma viene spesso simbolicamente imposta all'interessato per evitare un incerto futuro con complicità di ogni genere, scompensi cardio-circolatori, trombosi, embolie ed altro ancora.

Ma succede anche l'opposto, alcuni ragazzini e ragazzine, padri e madri consenzienti, sembrano scegliersi gli sport meno indicati. Se la malformazione ha sede nella mano sembra inevitabile la scelta della pallavolo o del basket, se ha sede nella gamba il calcio è lo sport più agognato a cui non si vuol rinunciare.

Accennando agli sport mi viene in mente il caso di Martina che ormai risale a qualche anno fa. Martina, che condivide con Sara un sorriso solare ed accattivante, aveva un problema ad entrambe le gambe, ma invertito rispetto ai canoni che la sindrome¹⁸ di cui è affetta prevede, una bizzarria nella bizzarria insomma.

La gamba segnata dalla malformazione vascolare era infatti più corta anziché più lunga, quell'altra invece era grossa, tozza e più lunga.

Il papà di Martina è un professore universitario in una città del nordest. E' lui, come spesso accade, a gestire il problema della figlia. Si informa, chiede di presenziare ad un convegno da me organizzato, chiede di diventare socio dell'associazione che ho fondato, non cede alla tentazione di proteggere la figlia sotto la campana di vetro come farebbero altri.

Decidiamo che il problema da risolvere per prima è quello ortopedico: fare in modo che entrambe le gambe crescano della stessa misura, per il resto si vedrà.

L'intervento ortopedico permetterà a Martina di avere alla fine due gambe di ugual lunghezza. Nel frattempo lei non smette di andare a sciare e giocare a golf. Interrogata sull'opportunità di affrontare il problema estetico, mi dirà che al problema estetico per ora non ci pensa.

¹⁸ *Sindrome di Klippel-Trenaunay*: malformazione vascolare complessa localizzata di solito ad un solo arto, che è più lungo e più grosso, con varici e macchie cutanee estese su tutta la superficie dell'arto

Gli studi universitari la assorbono completamente.

VI

Alessandra Le cure compassionevoli e la Madonna di Medjugore

Ci chiamarono da un reparto universitario di otorinolaringoiatria di una città del nord.

Una bambina di otto anni presentava da qualche giorno difficoltà respiratorie e non si poteva più alimentare per un progressivo rigonfiamento della lingua.

La lingua era infiltrata da quello che i colleghi otorini definivano un *angioma*, una lesione che nelle ultime settimane era cresciuta a dismisura, malgrado le cure, facendola fuoriuscire dalla bocca.

I colleghi otorini si chiedevano (e ci chiedevano) se per risolvere il problema si doveva (o piuttosto dovevamo) procedere addirittura ad amputare la lingua. Comunque ci pregarono di accoglierla nel nostro reparto.

Quando arrivò Alessandra si presentò con la bocca aperta, una bocca dalla quale fuoriusciva vistosamente la lingua che era tumefatta, nera e sanguinante a causa dei denti che vi si erano conficcati in profondità.

Scendendo dall'ambulanza, gli occhi di Alessandra esprimevano, oltre ad un misto di paura e rassegnazione, anche un barlume di speranza, come

sempre quando si pensa di essere approdati finalmente nel luogo giusto per guarire.

I genitori in un inconfondibile accento padano ci spiegarono che alla nascita Alessandra aveva una lingua appena più sviluppata del normale e che a causa del lento ma progressivo suo ingrossamento era stata sottoposta poco tempo prima nella sua città a risonanza magnetica che aveva portato alla diagnosi di *angioma*, e curata di conseguenza cioè con il cortisone prima, e poi vista la scarsa risposta, con l'interferone.¹⁹

Prendemmo atto, le ponemmo un sondino per alimentarla, la sottoponemmo a cure antibiotiche e spiegammo, ma senza troppa convinzione, che in pochi giorni il problema sarebbe stato risolto.

Per la verità casi del genere fino a quel giorno non ci erano mai capitati e avevamo perciò qualche dubbio se avremmo dovuto e potuto affrontare la situazione e risolverla.

Si trattava con tutta probabilità non di un angioma vero e proprio ma di un *linfangioma* cioè di una malformazione linfatica, una malformazione non così rara ma che era andata incontro ad una evoluzione tutta particolare.²⁰

Mi venne allora in mente la fotografia di un caso molto simile vista su un libro appena pubblicato in Francia. Avevo conosciuto l'autrice del libro, una famosa ed autorevole dermatologa parigina (che sapevo essersi convertita allo studio di queste patologie dopo la nascita della figlia segnata da una macchia vermiglia sulla schiena).

La didascalia della foto del libro francese specificava che la cura per ridurre la lingua era stata in quel caso l'*embolizzazione* (una tecnica che come abbiamo già detto consente la riduzione degli apporti sanguigni con l'iniezione attraverso un catetere di particolari particelle o sostanze).

Nutrivo molte perplessità sull'opportunità di un simile trattamento che avrebbe potuto, in questo caso specifico, necrotizzare definitivamente tutta la lingua.

Telefonai a Parigi e riuscii a parlare direttamente con la famosa dermatologa (finalmente un anno passato in gioventù a Parigi sarebbe servito a farmi intendere perfettamente).

¹⁹ *Interferone*: sostanza utilizzata per la cura delle epatititi, di certe infezioni virali e di certi tumori ed usata fino a qualche anno fa, in alternativa al cortisone per curare certi angiomi nei neonati

²⁰ *Linfangioma*: malformazione linfatica costituita da piccole cavità (cisti) ripiene di liquido chiaro

Fu gentilissima. Scartò subito, come mi aspettavo, l'opportunità di ricorrere all'*embolizzazione*, la soluzione presentata nel libro. Raccomandò invece una cura antibiotica e siccome quest'ultima era già in atto, come spiegai, l'autorevole dermatologa si limitò a raccomandare dei lavaggi della bocca con il bicarbonato.

Presi atto e detti subito indicazioni in tal senso.

La situazione non si sbloccava, malgrado il bicarbonato.

I sanguinamenti causati dai denti conficcati nella lingua finirono per atterrire le infermiere, specie quelle del turno di notte che presero a chiamarmi al telefono ogni due per tre.

Dopo qualche giorno di vigile attesa pensai di ricorrere terapie alternative, le cosiddette terapie "non convenzionali".

Consultai la dottoressa C., che allora frequentava il nostro reparto come specialista ambulatoriale e che, pur non disdegnando la sua formazione chirurgica, aveva frequentato un *master* in omeopatia ed omotossicologia.

Riflettemmo insieme sull'opportunità di ricorrere ai rimedi alternativi propri di queste discusse discipline, collaterali alla medicina ufficiale.

Sulla medicina "naturale" ero già favorevolmente predisposto per ragioni famigliari potendo contare nella mia famiglia generazioni di farmacisti dai quali avevo ereditato decine di vasi di porcellana sui quali spiccavano i magici nomi latinizzati di alcuni di questi rimedi.

La dott.ssa C. suggerì prima di tutto di far venire un noto esperto per misurare con una speciale apparecchiatura certi parametri corporei.²¹

Ottenuta l'autorizzazione all'accesso in reparto di questo medico alternativo si procedette all'esecuzione dei test.

Questi test permisero all'esperto non solo di annunciare solennemente che il problema di Alessandra risiedeva nella lingua (e fin lì era chiaro a tutti) ma anche di segnalare che la bambina era intollerante ad alcuni cibi di cui peraltro era ghiottissima (patate e pomodori).

Noi la diagnosi l'avevamo comunque fatta e confermata da una biopsia. Si trattava di un *linfangioma microcistico* che invadeva la lingua a tutto spessore.

Decisi ormai ad intraprendere la strada delle terapia alternative, si ponevano tre ostacoli: l'autorizzazione da parte dei genitori, l'autorizzazione da parte della direzione sanitaria e quella da parte del comitato etico dell'ospedale.

²¹ *Ryodaraku BFB*: è un sistema diagnostico computerizzato integrato che si basa sulla tecnica dei potenziali evocati applicata sul corpo su alcuni punti di misura

I genitori di Alessandra, una copia benestante (lui costruttore edile), ci dettero subito il permesso. La faccenda andò un po' più per le lunghe con la direzione sanitaria (chi avrebbe provveduto ad acquistare i rimedi da iniettare in vena ?) e soprattutto con il comitato etico, che si riuniva in date ben precise e quindi andava appositamente convocato.

Alla fine, ma solo dopo aver visto le foto di Alessandra, ci rilasciarono l'autorizzazione per le cure omeopatiche ed omotossicologiche che vennero definite "compassionevoli", come vuole una prassi un po' ipocrita ancora in voga.

La dottoressa C. si prese la responsabilità di formulare il complesso *cocktail* di rimedi alternativi che speravamo avrebbero dovuto imprimere una svolta alla situazione clinica di Alessandra, di giorno in giorno più critica ed inquietante.

Spieghammo ad Alessandra i nostri intenti con un buon piglio ottimistico che lei condivise, domandandoci però per iscritto sul suo blocco per appunti: - Quando riprenderò a parlare ? Quando riprenderò a mangiare ? -.

Non ne avevamo la minima idea, ma dovevamo dare risposte precise.

-Fra nove giorni ! -.

Sbagliammo per difetto, ci volle un po' di più, ma giorno dopo giorno mano a mano che infondevamo per fleboclisi i magici rimedi, osservavamo qualche piccolo ma percettibile miglioramento.

Dopo tre settimane la lingua era rientrata e la nuova risonanza magnetica documentava se mai ce ne fosse bisogno il risultato straordinario della cura cosiddetta compassionevole.

Qualche tempo dopo ci capitò, come abbiamo raccontato nella introduzione di questo libro, l'occasione di andare in televisione.

Il caso di Alessandra si prestava perfettamente all'intervista televisiva che il programma social-religioso, che sarebbe andato in onda su una rete nazionale, prevedeva.

Indicai il caso al regista. Quelli della televisione andarono perciò ad intervistare Alessandra e i famigliari sul lago di Iseo dove la famiglia abitava in una villetta.

Intorno al caminetto acceso si era raccolta tutta la famiglia.

L'intervista colse perfettamente le tribolazioni pregresse di Alessandra e dei suoi genitori. Descrisse l'approdo al nostro reparto, la non facile scelta della cura più appropriata, il successo della stessa, ma soprattutto... (con repentini stacchi sul focolare acceso e su qualche lacrima sul volto della protagonista) si soffermò sul ruolo propiziatorio e non marginale di una visita da parte di alcuni famigliari ad un santuario, quello di Medjugore.

Fu così che in quella memorabile trasmissione la dottoressa C., la vera artefice del buon esito delle cure, finì per essere defraudata del suo momento di meritatissima gloria, sull'altare dei media e del *format* religioso.

Anche sul piano scientifico il caso non ebbe il seguito che forse meritava, venne pubblicato infatti su una rivista scientifica, in tedesco, lingua che notoriamente pochi sanno decifrare.

Al sottoscritto andò forse meglio, venne invitato da un famoso professore americano, che aveva presenziato ad un congresso al mio *report* sul caso, a tenere una conferenza alla Mayo Clinic, l'ospedale più prestigioso degli stati Uniti.

Ma poi non se ne fece nulla.

VII

Emma L'utero nel barattolo

Questa storia risale a molti anni fa. Per illustrare i casi clinici a quell'epoca si usavano ancora le diapositive. Il ritrovamento casuale di una di queste vecchie, polverose diapositive in fondo ad un cassetto mi ha fatto ricordare la storia di Emma.

La chiameremo infatti Emma la protagonista di questo racconto (il vero nome non lo ricordo).

Emma è un nome a cui sono legato e mi è familiare.

Emma si chiamava una vecchia zia materna (fumatrice, grande giocatrice di canasta e brillante intrattenitrice). Emma si chiama la nostra cagnetta di razza romagnola (teoricamente un cane da tartufo, anche lei grande intrattenitrice).

Emma si chiamerà dunque la protagonista di questo capitolo.

Che potevano avere in comune le tre Emme? A prima vista nulla se non una apparente preclusione alla gravidanza.

La mia adorata vecchia zia materna non aveva potuto avere figli per motivi che ignoro (in quegli anni un adolescente qual'ero non poteva andare a chiedere spiegazioni in proposito), la Emma dei tartufi (la nostra adorata cagnetta) non potrà avere cuccioli perché è stata sterilizzata, mentre la Emma protagonista di questo capitolo non sembrava destinata alla maternità a causa di frequenti ed imponenti emorragie durante e fuori dal ciclo.

All'epoca di questa storia la mia attività principale di chirurgo vascolare si svolgeva in uno storico ospedale che a Milano ospitava due cliniche universitarie ostetrico-ginecologiche di grande prestigio.

Il direttore dell'istituto di chirurgia vascolare quando i colleghi ostetrici e ginecologi e non solo quelli (succedeva anche con gli ortopedici) avevano problemi di qualche sanguinamento di troppo, e bisognava metterci una pezza, mandava me. A noi chirurghi vascolari veniva riconosciuta infatti una certa predestinazione a mettere le mani là dove si verificava una emorragia di qualunque tipo, per cause naturali, patologie particolari o qualche gesto chirurgico inconsulto da parte dei colleghi.

In Francia durante il mio *stage* di perfezionamento (di cui si farà cenno in un capitolo alla fine del libro) avevo imparato dopo un anno, scopiando i chirurghi d'oltralpe, a mettere l'ago sul portagli in un certo modo, ad impugnare lo strumento in un certo modo, a fare i nodi in un certo modo. Il tutto mi avrebbe consentito tornato in Italia se non altro a piazzare punti emostatici in profondità con grande efficacia, spesso sotto lo sguardo attento di illustri colleghi di altre discipline, titolari di cattedre universitarie, professori associati o semplici assistenti volontari di belle speranze.

Quella volta però non si trattava di rimediare a qualche gesto chirurgico improprio ma di dare un parere sull'utero di una giovane signora, un utero che per motivi reconditi sembrava la fonte di emorragie inarrestabili.

Per la giovane signora si stava profilando la necessità di una mutilazione non da poco, una isterectomia.

I colleghi ginecologi avevano ormai evidenziato che l'organo riproduttivo della signora era infatti stravolto da una grossolana e rarissima malformazione vascolare, di tipo artero-venoso. Tale malformazione poteva rendere molto rischioso anche un semplice intervento di isterectomia, figuriamoci una gravidanza.

Si decise di affidare il caso ad un radiologo interventista con la speranza che grazie ad una o più procedure di *embolizzazione* si potessero chiudere queste anomale comunicazioni fra arterie e vene che erano nello spessore dell'utero, decongestionandolo per così dire, solo per arrivare poi ad asportarlo in condizioni di maggiore sicurezza.

Il radiologo interventista da me proposto era un personaggio assai noto nella nostra città, di grande spessore professionale, però con passioni collaterali abbastanza originali se non proprio eccentriche. Appassionato di fotografia aerea, già maturo, armato di teleobiettivi, grandangoli ed altro, amava infatti farsi trasportare su un caccia dell'aeronautica militare a testa in giù a mille all'ora per fotografare gli altri aerei della pattuglia. In

seguito, a settantacinque anni suonati le foto le avrebbe scattate poi in formato digitale, non più da un caccia ma da un elicottero, però appeso fuori dall'abitacolo.

Ma torniamo a Emma. La prima prudente *embolizzazione* andò a buon fine e fu seguita da un'altra a distanza di due settimane. Le emorragie alla fine si arrestarono.

L'intervento di isterectomia, già programmato, fu a quel punto rifiutato dalla signora. Fu dimessa dall'ospedale, ma a suo rischio e pericolo.

Un mese dopo annunciò agli specialisti ginecologi che era incinta (in passato nessuna gravidanza si era conclusa per lei positivamente).

Malgrado tutte le incognite, non ultime quelle connesse alle radiazioni a cui si era sottoposta nel corso delle *embolizzazioni*, Emma decise di portare avanti questa sua prima gravidanza.

La seguimmo con una certa apprensione nei nove mesi canonici.

Al termine fu programmato un parto cesareo al quale vennero chiamati ad assistere, in una sala parto affollata, tutti gli altri specialisti del caso: neonatologi, chirurghi pediatri, rianimatori, esperti della coagulazione e beninteso il sottoscritto.

Emma partorì una bambina, bellissima e sanissima e si evitò alla fine, in assenza di complicazioni, anche l'asportazione dell'utero.

Ci fu ovviamente una foto ricordo.

La diapositiva che ho ritrovato recentemente in fondo al cassetto ritraeva infatti in quella occasione il sottoscritto con mascherina, camice azzurro e berrettino in sala operatoria con la bambina in braccio, visibilmente fiero di aver invaso ancora una volta il campo di competenza di altri specialisti.

Dopo questo magico memorabile evento, persi i contatti con Emma e la sua bellissima bambina, nata da un utero così malconcio.

Alcuni anni più tardi un giorno ricevetti una chiamata da un paese della Valtellina da un amico chirurgo vascolare che era primario da quelle parti. Disse che una signora, che aveva fatto il mio nome, aveva avuto una improvvisa emorragia su una pista da sci di Bormio. Disse che si era dovuto procedere d'urgenza all'isterectomia ma che alla fine la signora se l'era cavata e stava bene (forse era già rassegnata a non dare seguito a quell'unica sua tormentata gestazione).

Il caso di Emma era stato comunque un successo che era meritevole di pubblicazione scientifica (erano riportati solo sei casi analoghi nella letteratura scientifica e nessuno a lieto fine).

L'amico chirurgo della Valtellina pensò di farmi un favore affidandomi il pezzo anatomico asportato, cioè l'utero della signora, perché si potesse

condurre uno studio anatomopatologico approfondito utile alla pubblicazione.

Me lo consegnò furtivo in un barattolo all'uscita di uno svincolo della tangenziale fermandosi sul cordolo della strada dove ci eravamo dati appuntamento una buia domenica sera di febbraio, con qualche rischio per entrambi.

Per riconoscenza avrei aggiunto il nome del collega della Valtellina alla lista degli autori di quella pubblicazione scientifica.

VIII

Michelle L'ombra del potente

Sono passati molti anni, forse più di dieci, da quando mi portarono Michelle in visita privata in ospedale.

La bambina aveva poco più di un anno e presentava un difetto assai vistoso. Il collo era irriconoscibile per la presenza di un enorme linfangioma.

Il papà presentandosi, alla domanda - chi vi ha indirizzato ?-, esibì senza imbarazzo le sue notevoli credenziali. Si relazionava infatti settimanalmente per motivi professionali con uno dei personaggi più potenti e ricchi d'Italia.

Il papà di Michelle era un bell'uomo giovane, portava i capelli corti da sportivo, si mostrava molto sicuro di sé ma nel contempo molto riverente

nei miei confronti. La madre era carina, piccoletta (come abbiamo visto lo sono curiosamente la maggior parte delle madri dei miei pazienti) e con marcato accento francese.

Entrambi sembravano molto risoluti a risolvere il delicato problema della figlia.

Non so ancora bene come fossero approdati a me e come mai, fra i nomi che circolano in Italia per queste problematiche, avessero scelto alla fine di affidare proprio al sottoscritto la loro bambina e farla operare nel nostro ospedaletto, dopo il fallimento di una cura per infiltrazione con sostanze sclerosanti²² eseguita in Francia, la madrepatria della signora.

L'intervento chirurgico che proposi presentava incognite importanti, anche per la generale scarsa esperienza a quell'epoca su queste malformazioni.

Si trattava di asportare la massa aliena che occupava tutto il collo della bambina, massa che sporgeva vistosamente da entrambi i lati e che verosimilmente infiltrava strutture delicate, arterie e vene in profondità ma soprattutto i nervi che comandano alcune funzioni vitali.

Si trattava per di più di salvaguardare in qualche modo l'estetica del volto e del collo.

Organizzammo in ogni caso l'intervento in breve tempo.

L'impatto delle credenziali del papà sull'èquipe anestesiologicala in particolare (allertata in alto loco) si manifestò e si percepì già prima, poi durante e dopo l'intervento.

Cominciammo l'intervento, confortati da uno scaramantico rituale che il mio fedele collaboratore (il dottor C.) era uso pronunciare al primo colpo di bisturi (- E' inoperabile !-), indipendentemente dalla effettiva difficoltà del caso.

Molto concentrati, con cautela e lentamente procedemmo ad isolare la gigantesca massa in profondità nel collo dove l'anatomia era completamente sovvertita.

L'effetto della raccomandazione in alto loco era stata recepita, mi accorsi subito, anche dal primario chirurgo pediatra che stava operando nella sala contigua. Per non sentirsi del tutto escluso dalla faccenda, si affrettò a rimpiazzarmi al tavolo operatorio per qualche minuto alla prima occasione - Giusto per supportarmi nella delicata impresa - , così disse, durante una pausa che mi ero concesso dopo tre ore, per un po' d'acqua ed un caffè.

²² In alcuni casi i linfangiomi possono essere trattati con la *scleroterapia*, cioè con l'infiltrazione di alcune sostanze che promuovono attraverso una infiammazione mirata la riduzione del volume della massa della malformazione

Alla fine, come Dio volle, l'intervento si concluse e la bambina liberata dal suo ingombrante difetto fu portata in terapia intensiva.

Ci rimase per molti giorni, nel corso dei quali si insinuarono fra di noi molti dubbi e qualche angoscia sulla ripresa delle funzioni respiratorie e vocali.

Nel frattempo la nostra bella primaria anestesista manteneva saldamente il filo dei protocolli rianimatori ma anche di quelli relazionali. Nel postoperatorio infatti si slatentizzò un discreto, ma pressante e quasi quotidiano interessamento nei confronti delle condizioni della bambina da parte della moglie del potente personaggio, *deus ex machina* in questa storia.

Malgrado le raccomandazioni in alto loco le cose non andarono poi così male.

Il volto di Michelle ne uscì con qualche inevitabile distorsione, in parte preesistente ed in parte dovuta al malfunzionamento di uno dei nervi che comandano la mimica.

Il volto complessivamente aveva un aspetto accettabile. Nel futuro ci proponevamo di rimediare.

Il padre della bambina si mostrò da subito estremamente riconoscente nei miei confronti, nei confronti di una mia collaboratrice in particolare ma in generale anche del nostro ospedale.

Fu così che la squadra di calcio posseduta dal potente personaggio, cominciò a configurarsi clamorosamente quale *testimonial* della nostra piccola unità operativa, con visite ai piccoli pazienti da parte dei giocatori nelle feste comandate, rilascio di autografi, foto con lo staff medico, foto dei giocatori schierati con il pallone.

Queste testimonianze furono immortalate, incorniciate ed appese e sono tuttora in bella vista nei locali dell'ambulatorio.

Ebbi in dono un prezioso orologio svizzero con lo stemma della squadra inciso sul quadrante e la felpa ufficiale, con tanto di cappuccio. Fui anche ospite d'onore in visita ai calciatori nel loro quartiere generale con sopralluogo ai numerosi campi di calcio, alla sala conferenze, alla sala da pranzo, al centro fisioterapico *hitech*, e perfino alle camerette predisposte per i riposini pomeridiani di questi eroi della domenica.

Bisogna sapere poi che i giocatori di questa squadra ogni anno, attraverso una fondazione, elargivano generosi contributi in beneficenza nell'ambito di progetti di ampio respiro umanitario e sociale.

Fu proprio nell'anno in cui avevo maturato l'idea (e l'anzianità) per andare in pensione dall'ospedale, che si decise che la tradizionale generosa

donazione da parte della fondazione (di parecchie centinaia di migliaia di euro), sarebbe stata indirizzata quell'anno proprio al nostro Centro.

L'ambizioso ed articolato progetto, approvato per la donazione, era volto a promuovere l'attività clinica e di ricerca in favore delle malformazioni vascolari, dare una maggiore visibilità a quello che si faceva, e migliorare l'accoglienza ai piccoli pazienti.

Quanto all'accoglienza nulla da dire. Furono realizzati in poco tempo sala d'attesa con giochi vari (calcetto da tavolo compreso), locali per l'ambulatorio allegri, colorati ed arredati con gusto con morbide poltrone di pelle rossa per i miei ormai ex-collaboratori.

La visibilità fu fugace ma di indubbio impatto mediatico.

Il direttore dell'ospedale, anche lui tifoso, si assicurò per il taglio del nastro la presenza di alcuni politici di rilievo, di una rappresentanza dei calciatori e beninteso dei giornalisti. Alcune gigantografie di calciatori abbracciati a nostri piccoli pazienti furono affisse per l'occasione nei punti strategici della città.

Quanto alla attività clinica, di studio e di ricerca fu istituita una borsa di studio universitaria con la quale il direttore della scuola di specializzazione in chirurgia vascolare, anche lui tifoso, assicurò ed impose a rotazione la frequentazione per gli anni a venire di un medico specializzando per supportare i miei ex-collaboratori nella loro attività quotidiana.

Nel frattempo il padre della bambina entrò in politica, come era inevitabile date le sue frequentazioni.

Questa esperienza finì presto non prima però di ottenere ulteriori contributi per la causa del nostro ospedale.

Un'opportunità ormai perduta.

IX

Paolo e Michele Separati alla nascita

Li avevo quasi dimenticati, Paolo e Michele, che non sono fratelli, né amici e neppure si conoscono. Il destino ha voluto che li rivedessi entrambi a pochi giorni di distanza nella stessa struttura sanitaria dove visito da qualche anno.

Michele, per la verità, almeno una volta all'anno si sottopone ad una visita di controllo, mentre Paolo da un bel po' non si era fatto più vedere e mi ero quasi dimenticato di lui e del suo problema.

Paolo l'avevo casualmente incontrato per la verità molti anni fa in piena estate a Formentera, la più italianizzata delle isole Baleari (oggi lottizzata da veline e calciatori).

Comprando il giornale all'edicola del villaggio avevo notato un giovane abbronzato in pantaloncini che esibiva una lunga cicatrice che percorreva la sua gamba. Lo riconobbi per alcuni dettagli della cicatrice e ci salutammo calorosamente. Lo persi poi di vista (si vede che stava bene) finché non me lo ritrovai davanti nell'ambulatorio della nota struttura sanitaria che a Milano mi accoglie due mattine alla settimana per le visite e qualche intervento minore.

Cliccato il comando sul computer per la chiamata del paziente, eccolo lì, Paolo, davanti alla scrivania.

La struttura che come dicevo mi accoglie da qualche anno, è un vero monumento all'efficientismo meneghino e merita forse una breve digressione per descrivere se non altro la puntigliosa salvaguardia della privacy dei propri clienti.

Cliccate sul computer un comando ed una suoneria nascosta in una cartelletta di plastica blu in mano al paziente lo avverte che è arrivato il suo momento e può entrare. Se la visita si prolunga oltre un certo tempo prestabilito anche la schermata del computer con i nominativi dei pazienti in lista scompare (mentre vi allontanate per un caffè qualcuno potrebbe infatti entrare e sbirciare sui nominativi).

Gli ispettori della società americana pagata per certificare la qualità della struttura, raccomandano poi di evitare di buttare nel cestino qualsiasi documento in cui compaia il nome di un paziente, anche se fatto a pezzettini.

La struttura, che è dotata delle più attrattive tecnologie e comodità (parcheggio incluso) si caratterizza per la modernissima architettura (che contrasta con il lungo edificio un po' fatiscente che è l'Ospedale Militare di Milano che gli sta davanti).

Già di primo mattino è tutto un fermento di pazienti e di *hostess*. I primi discretamente suddivisi, quelli col servizio sanitario al piano seminterrato, quelli solventi o assicurati al piano rialzato, le seconde, le *hostess* nella loro elegante divisa scura e tacchi a spillo, sempre pronte ad assistere i clienti con le modalità e le cortesie proprie delle *hostess* delle compagnie aeree di una volta.

Alcuni di questi clienti poi, quelli che si devono sottoporre a *check-up* aziendali, sono individuabili in questa moltitudine, perché si aggirano in eleganti tute blu con il logo della struttura.

La proprietà, impersonata in una imponente signora, nota e dinamica imprenditrice, provvede a cadenze prestabilite ad ingentilire i corridoi e gli altri spazi, altrimenti un po' aseptici, ora con l'esposizione delle opere degli artisti più stravaganti del momento, ora con l'esposizione di cimeli vari di opere liriche e balletti, provenienti dai depositi del più prestigioso ente teatrale della nostra città.

Scusate la digressione.

Torniamo a Michele e Paolo, affratellati non tanto per la sede dove li ho visitati entrambi a pochi giorni di distanza, quanto per la particolarità del loro difetto, per il tipo di soluzione di questo e per alcune altre caratteristiche.

Cominciamo da queste ultime.

Entrambi sono settentrionali e laureati, entrambi parlano correttamente almeno due lingue straniere, entrambi sembrano piuttosto soddisfatti della loro vita lavorativa (su quella affettiva non so dire, però sono entrambi sposati).

Il loro difetto è una malformazione cosiddetta *artero-venosa*²³ alla gamba sinistra. Fin qui nulla di particolarmente raro. Curiosamente è piuttosto comune nella mia esperienza che quelli che sono portatori di questo tipo di malformazioni (quelle *artero-venose*) siano laureati e parlino le lingue straniere e di solito non si sposino. Da quest'ultimo punto di vista questi due giovanotti (mi sorprende a scoprire che Paolo ormai ha già cinquant'anni) si discostano da questo mio particolare *trend* statistico, loro sono entrambi sposati.

Ma torniamo alla particolarità nel difetto di Paolo e Michele. La malformazione *artero-venosa* nel loro polpaccio sinistro non era poi così rara quando li ho presi in carico molti anni fa. Fu invece una sorpresa l'aspetto dell'arteria che percorre tutta la coscia fin sotto il ginocchio e che rifornisce di sangue la gamba. Questa arteria (l'arteria femorale) sia in Paolo che in Michele era vistosamente alterata da sfiancamenti e restringimenti, simile alla corona di un rosario, per fare un paragone.

Di fronte ad un quadro piuttosto inquietante, minaccioso e così raro c'era da chiedersi per quanto tempo la parete dell'arteria sfiancata avrebbe

²³ *Malformazione artero-venosa*: è caratterizzata da comunicazioni dirette fra arterie e vene che ha per conseguenza un flusso di sangue turbolento. La parte interessata è animata da fremiti e pulsazioni. L'arteria che rifornisce le comunicazioni artero-venose è di regola dilatata ma raramente completamente sfiancata (aneurisma)

resistito prima di rompersi o quando i restringimenti avrebbero provocato una trombosi, con il rischio di perdere la gamba. Nessuno avrebbe potuto rispondere.

Li operai entrambi utilizzando la tecnica chirurgica del *by-pass* con la vena safena prelevata dalla stessa gamba. Una tecnica non proprio innovativa visto che era stata proposta in piena *Belle époque* da un premio Nobel ²⁴ ed applicata nella pratica clinica a partire dagli anni 50, in casi di arteriosclerosi delle arterie.

Bisogna sapere che questi *by-pass* di solito vengono confezionati per i problemi di circolazione nei pazienti anziani e si presume debbano funzionare solo per un po' di anni.

Ma che succede in un giovane di 20 anni ? Una bella incognita.

I due, Paolo e Michele, l'hanno ben capito.

Michele che è ingegnere e lavora spesso all'estero non sembra poi così preoccupato che il suo *by-pass* si è un po' sfiancato negli anni. - Si dovrà sostituire ?- mi chiede, - come si cambiano le scarpe quando si sfondano? Ma quando ? Come ? E da chi quando lei smetterà definitivamente di lavorare ?-

Quanto a Paolo, che è laureato in economia, il suo *by-pass* regge ancora bene, però le sue fistole *artero-venose* alla gamba gli hanno provocato altri problemi, un'ulcera vicino al malleolo, che però sta ora guarendo.

E' tornato da me dopo qualche infedeltà facendosi seguire da altri colleghi chirurghi vascolari della nostra città.

A Milano i chirurghi vascolari non mancano, scommetto che c'è ne uno anche nel vostro condominio, senza scomodare Alexis Carrel il premio Nobel che all'inizio del secolo scorso sperimentò per primo la tecnica del *by-pass*.

²⁴ *Alexis Carrel* (1873-1944): chirurgo francese, premio Nobel per la medicina nel 1912, mise a punto le tecniche di anastomosi per trapianti vascolari, ponendo le basi della chirurgia vascolare ricostruttiva, mise a punto (con il trasvolatore atlantico Lindbergh) una pompa per la conservazione di organi, ponendo le basi ai trapianti d'organo

X

Momi
Mancato campione di golf

La storia di Momi è quella più difficile da scrivere e capirete perché. Sono passati ormai molti anni.

La presa in carico di Momi fu a seguito di una telefonata che ricevetti sul mio cellulare, per la verità di una serie di telefonate.

Si presentò al telefono un signore con accento settentrionale. Mi chiese se avevamo già trattato una certa sindrome, la sindrome di *Klippel-Trenaunay*.

Al riguardo percepii che aveva già preso le giuste informazioni, non mi stupii perciò che una volta tanto il nome di quella sindrome non fosse storpiato (evidentemente lui e la moglie si erano ben documentati).

Non so come avesse avuto il numero del mio cellulare.

Mi spiegò che lui e la moglie erano intenzionati ad adottare un bambino che sapevano affetto da questa malformazione vascolare.

In successive telefonate mi chiese altre informazioni, soprattutto riguardo il futuro del bambino e riguardo i percorsi di cura che avrebbero dovuto intraprendere se il bambino fosse stato adottato.

Li rassicurai, il percorso di cure poteva essere lungo, ma era molto probabile che Momi avrebbe condotto una vita quasi normale.

Mi rivelò brevemente la storia del bambino.

La madre, una della comunità Rom, l'aveva ripudiato appena nato per essere venuto al mondo con una gamba molto più lunga e grossa, con una vistosa *voglia* sporgente e sanguinante che occupava una buona parte della superficie laterale della coscia.

Il bambino era stato affidato poi dal sindaco del comune di nascita ai servizi sociali ed era già stato sottoposto ad un delicato intervento sulla vescica.

Il futuro padre putativo mi volle pure informare, se pur non richiesto, sulle motivazioni personali che l'avevano spinto alla possibile adozione.

Lui e la moglie, che avevano già una figlia, si erano decisi a questo passo per una sorta di gratitudine nei confronti del destino dopo che lui era felicemente uscito dal tunnel di una malattia potenzialmente letale.

Di Momi, quando lo vidi per la prima volta, notai ancor prima che fosse spogliato per la visita lo sguardo un po' triste e rassegnato, la pelle ambrata, gli occhi neri neri.

Lo sottoponemmo ad un paio di interventi in rapida successione per migliorare la situazione della gamba, predisponendo un monitoraggio ortopedico, come facciamo in questi casi, per rimediare a tempo debito (di solito intorno ai 12 anni) alla differente lunghezza delle due gambe.

Ad ogni visita Momi sembrava sempre più allegro. Lo sguardo triste da orientale si tradusse progressivamente in uno sguardo sempre più vispo.

Il padre mi segnalò sorridendo che il bambino crescendo manifestava fra l'altro già una certa propensione tribale al commercio e agli affari, raccontandomi che in estate al mare era diventato presto abilissimo nel gestire quei banchetti che molti bambini allestiscono per gioco sulle passeggiate a mare, per vendere collanine ed altre cianfrusaglie.

Seguendo le orme del padre adottivo, divenne assai promettente nel golf:

una curiosa fratellanza con un famoso giocatore americano ²⁵, che affetto proprio dalla stessa sindrome di Momi era asceso agli onori della cronaca negli USA qualche anno prima perché esigeva la macchinetta elettrica per spostarsi da una buca all'altra durante le gare internazionali a causa delle difficoltà nel camminare (il caso finì addirittura alla Corte Suprema degli Stati Uniti nel 2001 che sancì il diritto del campione a partecipare alle gare motorizzate).

Fu così che negli Stati Uniti per lo meno nel mondo dei golfisti tutti sapevano di questa sindrome che prende il nome dei due medici francesi che la descrissero alle soglie del novecento, la sindrome di *Klippel-Trenaunay*, quella di Momi.

Nell'introduzione di questo libro abbiamo accennato ad una trasmissione televisiva, che per noi fu memorabile, in cui i protagonisti furono proprio alcuni dei nostri piccoli pazienti e i loro genitori.

In quella trasmissione dal timbro social-religioso, oltre al caso di Alessandra che abbiamo già raccontato, ci stava pure benissimo il caso di Momi, caso un po' strappalacrime, ma avviato ad una svolta positiva, solo con qualche incognita.

La regia fece doverosamente riprendere, alla fine di una sua giornata lavorativa, l'amorevolissimo papà adottivo andare a recuperare col fuoristrada il bambino all'uscita di scuola per andare insieme gioiosamente al golf.

²⁵ *Casey Martin*: campione di Golf americano finito agli onori della cronaca per la sua diatriba con la federazione americana di Golf, arrivata alla Corte Suprema degli Stati Uniti

Dopo quella trasmissione memorabile passarono alcuni anni e la situazione di Momi sembrava del tutto stabile. Noi per il momento ci accontentavamo dei risultati ottenuti.

Il destino fece un brutto scherzo, quel destino che aveva mostrato il suo volto migliore col papà, facendolo guarire da un brutto male, e con Momi facendoli incontrare, cambiò rotta all'improvviso e brutalmente.

Un giorno mi chiamò la mamma di primo mattino disperata e piangente. Momi era andato a letto la sera prima sereno e felice, ma non si era più risvegliato.

Non sapremo mai perché se ne fosse andato così.

Non ci sentimmo di chiedere ai genitori di consentire gli accertamenti che si fanno in questi casi ed andare in fondo alla triste vicenda.

Momi è stata la grande sconfitta ma è stato l'unico dei nostri bambini che ci siamo persi per strada.

Sono passati ormai molti anni.

I genitori continuano ad aiutare la nostra associazione. Ogni anno si tiene una gara di golf in memoria del piccolo che poteva diventare il replicante italiano del campione americano di golf.

Così anche in Italia, se il destino fosse stato meno crudele e se Momi fosse diventato un campione, i golfisti avrebbero saputo di quella bizzarra anomalia vascolare che va sotto il nome di sindrome di *Klippel-Trenaunay*.

XI

Iris

Una ragazza in... gamba

Racconto di seguito e brevemente la storia di Iris, ragazza del sud, anche lei affetta dalla nascita da una anomalia vascolare piuttosto vistosa molto simile a quella di Momi, il protagonista del capitolo precedente.

Però Iris non è stata rifiutata dai genitori naturali come è successo a Momi. E' anzi amatissima dai genitori ed in particolare al papà che è un medico.

Entrambi mi hanno chiesto l'amicizia su *Facebook* e posso constatare che hanno un bel giro di amici.

Ha appena compiuto venticinque anni. Io la seguo da almeno otto anni cercando di rimediare con la chirurgia prima e poi, ora che il più è fatto, con il laser.

E' piccolina, minuta, bionda e con un bel sorriso. Con me chiacchiera volentieri e mi racconta dei suoi primi passi nel difficile mondo del lavoro dopo una brillante laurea in giurisprudenza.

E' molto determinata e si capisce che qui a Milano, dove si è laureata e dove vive da sola, si trova bene e si è integrata benissimo nel mondo un po' aggressivo di questa città. Intuisco che lei stessa è un po' aggressiva o per lo meno non è di quelle che si fanno mettere i piedi in testa, nemmeno quando era piccola e le avevano proposto interventi correttivi che non la convincevano.

Mi racconta, mentre caparbiamente si sottopone alle sedute laser, che a suo tempo ha scelto altre strade per cercare di migliorare la sua situazione forse perché i medici che l'avevano presa inizialmente in cura non avevano gli atteggiamenti giusti. - Si capiva che erano gli uni in contrasto con gli altri - mi dice, - questo per me non è stato rassicurante -.

Mi sono ripromesso di fare tesoro di questa osservazione.

I colleghi che l'avevano presa in cura li conosco bene.

Il primario di quel gruppo è simpatico ed espansivo. Calabrese di origine, capelli corvini (con sfumature violacee, ma non se li tinge - E' una caratteristica di famiglia - spiega), soffre di un tic per il quale quella sua testa corvina ha movimenti repentini di torsione da un lato e si inarca (me lo fece notare una prima volta un suo collaboratore, ora in disgrazia, che non si faceva pregare a fargli il verso). Impeccabile come organizzatore di convegni e di banchetti conviviali, amava poi prendere la parola ad ogni occasione ai congressi internazionali dove spesso gesticolava per farsi capire e convincere l'auditorio sulle sue tesi, non supportato, come capita anche a me, dalla padronanza dell'inglese. Questo ritratto è forse un po' troppo impietoso: il primo intervento che Iris ha subito da piccola non è stato banale e credo sia stato molto utile. Sono andati a liberare una vena dietro il ginocchio che era schiacciata e non permetteva al sangue di refluire bene.

I successivi interventi quelli più demolitivi, che avevano non poche incognite, Iris li ha fatti da noi. Sono consistiti nell'asportare tutto quel groviglio di vene anomale lungo la faccia interna della coscia e della gamba. Non ho mancato di informare alla prima occasione il collega, spiegandogli che Iris aveva cambiato città e che quindi aveva optato per noi per questo.

Un tradimento, avrà pensato il collega, ma non se la sarà presa più di tanto. Noi tutti siamo stati traditi da qualche paziente (per queste patologie i pazienti sono comprensibilmente ancor più girovagli ed infedeli).

I lavoretti con il laser a cui diligentemente si sottopone ora Ingrid sono di rifinitura su quel piastrone un po' sanguinante e abbastanza esteso che è rimasto sulla pelle.

L'ultima volta Iris mi ha fatto notare una piccola vena che avevo trascurato sul polpaccio. - Me la può eliminare? I *leggings* arrivano appena sopra...-

I *leggings* ..., certo i *leggings*.

Io già sapevo degli *Ugg*, per merito di Sara (capitolo V) ma non dei *leggings*.

Ho capito finalmente che bisogna conoscerli tutti gli indumenti alla moda anche perché alle volte possono soccorrere alle nostre inadeguatezze e nasconderle.

Anche la ragazza che viene dopo è del sud e anche lei vuol diventare avvocato come Iris.

XII

Maria Grazia Plastic

Per Maria Grazia il destino è cambiato senza dubbio grazie al potere dei mezzi televisivi, ma anche grazie ai *potenti mezzi messici gentilmente a disposizione da...*, che hanno segnato una svolta nella sua vita.

Anni fa la stessa efficientissima struttura dove visito due volte alla settimana e che ci ha fornito dei *potenti mezzi* di cui diremo, ospitò per un

certo periodo una *troupe* televisiva che su un canale satellitare proponeva un programma dal titolo “Cambio vita e mi sposo”.

Il reality raccontava le storie di coppie un po’ ruspanti (spesso già dotate di prole) che in vista della cerimonia nuziale decidevano nei pochi mesi a disposizione antecedenti all’evento di “rifarsi” letteralmente, per presentarsi in gran forma al momento topico della loro vita affettiva, che ovviamente sarebbe stato immortalato dalle telecamere.

La *mise en forme* della coppia si realizzava in vari modi, da un programma intenso di *fitness* (per mandar giù la pancetta), a qualche ritocco alla dentatura (con sbiancamento laser), dal rifacimento del naso, ad un po’ di liposuzione, per finire al *top* con la revisione, per la futura sposa, della struttura del seno, la mastoplastica, quasi sempre additiva.

I protagonisti, oltre alla coppia destinata alle nozze, oltre alla coppia dei conduttori (lei una giunonica bellona televisiva e lui stilista) erano ovviamente alcuni dottori della struttura, primo fra tutti il chirurgo plastico.

Le riprese indugiavano sui momenti decisionali, in occasione del primo consulto con relativo spogliarello della futura sposa, per passare poi ai preliminari dell’intervento (nella camera di degenza della struttura con una nuova svestizione prima di indossare il camicione usa e getta a fiorellini), per culminare in sala operatoria con le varie fasi dell’intervento stesso.

Le riprese sfumavano però saggiamente sulle fasi più truculente dell’intervento lasciando però ampi spazi alle battute del chirurgo protagonista (con mascherina e copricapo a fiorellini) diretti quasi sempre al giovane assistente che veniva strapazzato secondo copione.

Si continuava, dopo qualche stacchetto sul rientro in camera e sulla successiva dimissione, con le riprese alla visita di controllo (altro spogliarello) per valutare il risultato finale e finire trionfalmente con la vestizione della sposa, poi con la cerimonia, ed infine il taglio della torta.

La trasmissione ebbe molto successo e ne ispirò un’altra che andò in onda su una rete nazionale. Tanto per non lasciare adito a dubbi sul contenuto questo nuovo *reality* si chiamò “Plastic”.

Per rendere più interessante la trasmissione oltre alle varie storie di rifacimenti in cui furono chiamati a raccolta alcuni dei chirurghi plastici nostrani più in voga e le loro pazienti, vennero inseriti contributi ritagliati da *format* stranieri, quasi sempre con l’esibizione di casi clamorosi e di grande impatto emotivo.

Avevo seguito qualche puntata ma mi dissero che mi ero perso proprio una trasmissione nella quale venivano narrate e filmate, senza alcun

imbarazzo, le vicissitudini e le correzioni chirurgiche di pazienti deturpati da malformazioni vascolari.

Pare che in una di queste puntate la protagonista fosse una ragazza curata per gli esiti devastanti di una malformazione vascolare al volto. Il relatore del caso era un valente chirurgo plastico milanese, il professor M.K., che conoscevo bene poiché per un certo periodo avevo appoggiato ed operato i pazienti che mi venivano indirizzati presso il suo reparto universitario. Fu proprio a seguito della visione di quella puntata che Maria Grazia, come mi raccontò in seguito, attinse nuove speranze per risolvere i suoi problemi.

Racconto la sua storia anche perché mi dà l'occasione di parlare degli *angiomi*, quelli veri, quelli che colpiscono i neonati e che come nel caso di Maria Grazia possono manifestarsi in forme davvero mostruose (i casi raccontati fin qui hanno trattato non di *angiomi* veri, ma di *malformazioni vascolari*).

Gli *angiomi*, quelli veri, sono molto frequenti nei neonati.²⁶ Si calcola che addirittura un buon dieci per cento dei nuovi nati manifestino entro il primo mese di vita almeno un *angioma* in qualche parte del corpo. Per fortuna questi difetti, che turbano com'è ovvio le mamme e i papà, vanno incontro in pochi anni ad un riassorbimento che è spesso completo tanto da non lasciar traccia alcuna.

Ma questa evoluzione non era così ovvia per il tipo di *angioma* con cui era venuta al mondo Maria Grazia.

Da qualche anno gli *angiomi* dei neonati si curano con un farmaco specifico per il cuore e l'ipertensione, il *propanololo* che casualmente qualche anno fa si è scoperto agisce efficacemente anche sugli *angiomi* facendoli regredire precocemente. Alcune aziende farmaceutiche si sono attivate prontamente dopo questa scoperta preparando lo sciroppino al *propanololo* da somministrare a tutti quei bambini che manifestino un *angioma* da qualche parte del corpo.

La grande diffusione di queste patologie giustifica ampiamente l'interesse delle aziende farmaceutiche in questo campo e le relative sponsorizzazioni a quei congressi in cui si parli degli *angiomi*. Il campo delle malformazioni, data la loro rarità rispetto agli *angiomi*, è invece molto più povero ed orfano di sussidi, sponsorizzazioni e ricerca.

²⁶ *Angioma infantile o Emangioma*: è un tumore vascolare molto comune nei neonati, cresce rapidamente per qualche mese per poi ridursi ed in molti casi scomparire

Maria Grazia era nata con un *angioma* particolarmente devastante che oggi conosciamo come sindrome particolare chiamata PHACES.²⁷

Pochi giorni dopo la nascita tutta la parte inferiore del volto di Maria Grazia, quella che corrisponde al labbro inferiore e alla mandibola, cominciarono a colorarsi di rosso e a gonfiarsi a dismisura, così anche l'occhio e poi il collo provocando perfino difficoltà respiratorie per l'invasione della laringe da parte dell'angioma.

-Nacqui con un viso pulito - mi scriverà la ragazza, - senza neanche una di queste macchioline rosse -.

- La prima tappa - continua Maria Grazia - è stata l'ospedale S... di Napoli. Qui i medici pensarono ad una broncopolmonite, ma poco dopo si accorsero che i medicinali non facevano alcun effetto e non riuscendo a capire il vero problema invitarono mia madre a portarmi a casa, a battezzarmi al più presto ed aspettare che il Signore mi accogliesse...-

Trasferita in terapia intensiva in un ospedale pediatrico a Roma, la debbono intubare e la curano con il cortisone.

Il problema respiratorio piano piano si risolve. Resta il problema estetico: l'*angioma* le ha ormai devastato il volto.

Quando compie due anni i suoi genitori la portano da un chirurgo vascolare in una città del nord. - Voleva operarmi e provare a chiudermi due vene - mi racconta ancora la ragazza, - ma l'operazione ci diceva il chirurgo era rischiosa al cinquanta per cento. -

Fino a sette anni Maria Grazia non subisce altri consulti, lei è ancora piccola e non sembra accorgersi degli sguardi attoniti delle persone che l'avvicinano. Ricorda ancora però che gli altri bambini a scuola la prendono in giro e hanno paura ad avvicinarsi perché pensano che abbia una malattia infettiva.

La famiglia è molto premurosa, i nonni la viziano.

Viene portata da uno specialista a Roma per trattare con il laser quel che resta dell'angioma, che nel frattempo si è ridotto naturalmente. Il trattamento non dà i risultati sperati e i genitori la portano poi da un altro specialista di laser a Napoli ma i risultati sono sempre scarsi. Poi a 13 anni subisce un primo tentativo di correggere il labbro con la chirurgia, ma ancora una volta i risultati sono modesti.

A sedici anni i genitori, che non demordono, la portano in un grande ospedale di una città del nord. Il primario non se la sente di operarla. Lì

²⁷ PHACES: è un tipo di angioma molto devastante che coinvolge il volto lungo la mandibola o le tempie, si può associare ad anomalie vascolari più profonde al cervello e alle arterie principali, lascia degli esiti importanti

hanno un consulente che viene da Parigi, un grande esperto, un mago per queste cose. Maria Grazia viene messa in lista di attesa. Viene finalmente convocata dopo un anno, ma questa volta il chirurgo francese dice che ci ha ripensato, la cicatrice che residuerebbe forse non sarebbe accettata dalla ragazza. Meglio rinunciare.

A Maria Grazia il mondo questa volta le crolla addosso. Mi racconta che chiusa nella sua stanza d'albergo si taglia le vene. Per fortuna il fratello se ne accorge e lei se la cava con qualche giorno di ospedale.

Ormai ha compiuto 18 anni, mi scrive: - Coi ragazzi è difficile relazionarsi. Questo ragazzo ha visto il mio labbro ? Pensavo di non poter mai baciare, con un labbro così -.

Così quando compie 19 anni per Maria Grazia è la svolta: il programma televisivo che si chiama "Plastic".

La protagonista è una ragazza americana bellissima con un angioma su un solo lato del volto. Racconta la sua storia fatta di frustrazioni e sfottò. Maria Grazia si riconosce in lei e trova su internet le coordinate per raggiungere il professor M.K. che nella trasmissione parla fra l'altro dei progressi ottenuti con l'impianto di fattori di crescita contenuti nel tessuto adiposo.

Così Maria Grazia approdata al noto cattedratico, subisce finalmente un trattamento correttivo adeguato sul labbro e viene indirizzata da me semplicemente per cancellare gli esiti sulle altre parti del volto con il laser. Non è poi difficile cancellare gli esiti di quell'enorme angioma con il laser, ma ci vuole un'apparecchiatura molto raffinata e ovviamente molto costosa.²⁸

La sottoponiamo in ambulatorio ad alcuni trattamenti laser.

- Non ho avuto dei buoni, ma degli ottimi risultati, con 4 sedute, e spero di migliorare. Piangevo e ho pianto di felicità - conclude nella mail Maria Grazia.

Per così poco mi sento un professionista privilegiato.

Pochi specialisti possono permettersi certi potenti mezzi che l'efficientissima struttura dove visito due volte alla settimana mi ha messo gentilmente a disposizione.

Però per Maria Grazia ora che le sedute con i potenti mezzi sono concluse penso a qualche altra diavoleria per fare in modo che finalmente lei si piaccia.

²⁸ *Dye Laser Pulsato (PDL)*: è l'apparecchiatura laser in grado di emettere una radiazione specifica per il trattamento dei vasi più piccoli, capillari e angiomi piani. La radiazione emessa ha infatti una particolare affinità per il color rosso dell'emoglobina del sangue

Chiederò per questo ancora una volta aiuto alla dott.ssa C. (così determinante su Alessandra, ricordate). Le iniezioni sottocutanee con altri *fattori di crescita* che lei esegue abilmente nel suo studio a Milano sulle signore ed alcuni signori per migliorare e ringiovanire potranno essere molto utili.²⁹

Sarà forse utile anche il consiglio del solito fedelissimo dott. C.: propone un tatuaggio per ridare un contorno roseo al labbro inferiore (contorno che si è perso con l'involuzione del devastante angioma). Perché non ricorrere ad un semplice tatuaggio? Proporremo anche questo.

Dimenticavo, Maria Grazia studia legge e vorrebbe un giorno divenire avvocato e trasferirsi da Salerno a Milano, città che le piace molto, proprio come Iris l'eroina del capitolo precedente che è già avviata ad una brillante carriera nel campo giuridico.

²⁹ *PRP(Plated Rich Plasma)*: è una metodica di recente acquisizione, in voga in medicina estetica, che prevede microiniezioni di plasma ricavato dallo stesso paziente, centrifugando il suo stesso sangue, arricchito di fattori di crescita derivati dalle piastrine

XIII

Damiano, Nunzia ed Enzo Il cuore di Napoli

Damiano è il bambino protagonista di questa storia, ma non posso fare a meno di intitolare questo capitolo anche ai suoi genitori, Nunzia ed Enzo, napoletani veraci, affettuosi e solari come possono esserlo i napoletani, dignitosissimi nell'affrontare la sventura del loro primogenito e di conseguenza la loro.

Quando ricevetti la telefonata da un medico di un reparto di terapia intensiva di un ospedale partenopeo, Damiano aveva da poco compiuto un anno.

La telefonata era stata propiziata, se così si può dire, da uno dei nostri anestesisti in visita in quel reparto. Si era lasciato scappare che noi qui a

Milano avremmo potuto fare qualcosa per quel bambino allevato e cresciuto da 18 mesi nel reparto di terapia intensiva.

La grave malformazione al volto e al collo, un *linfangioma* gigante, era stata individuata durante la gravidanza della madre, cosicché i medici alla nascita non si erano fatti sorprendere.

Nelle condizioni in cui si trovava, Damiano poteva a fatica respirare, e solo una tracheotomia poteva garantirgli la sopravvivenza. L'intervento era stato prontamente eseguito alla nascita, ma il suo problema che ancora gli impedisce di respirare normalmente non è stato risolto (ancora oggi che ha compiuto 10 anni Damiano porta una tracheotomia e respira attraverso una cannula).

Damiano non aveva nemmeno la possibilità di alimentarsi, perciò gli venne praticato a tre mesi nello stomaco un forellino attraverso il quale con una sonda si potessero introdurre gli alimenti (ancora oggi si nutre così).

I medici del reparto di terapia intensiva della città natale di Damiano non nutrivano eccessive speranze sulle possibilità di sopravvivenza del bambino. Lo stesso dicasi per i genitori, Nunzia ed Enzo, una giovane coppia alle prese allora con il loro primo bambino e (tuttora) alle prese con qualche difficoltà economica.

Quando li incontrai per la prima volta, mi espressero il desiderio che facessimo però tutto il possibile per dare la possibilità a Damiano di vivere, - almeno un pochino - mi chiesero, - almeno per due anni -.

Ne sono passati quasi dieci di anni da allora e siamo al quarto intervento.

Damiano è sopravvissuto e cresce ma i risultati ottenuti fin in qui sono non sono purtroppo soddisfacenti ed incoraggianti.

I muscoli del volto sono tutti infiltrati dal linfangioma, quindi lui non può esprimere alcun sentimento, alcuna sensazione. Quei suoi occhi però inclinati in basso e verso l'esterno qualche espressione la comunicano.

Damiano non può nemmeno parlare. Solo si fa capire con qualche gridolino con la fronte e i gesti delle mani e con i movimenti del busto e della gambe.

Damiano adora la musica e i telefonini.

I genitori sono dolcissimi e molto pazienti con lui, così come il fratello minore che è un bel bambino e che si fa fotografare abbracciato a questo fratello maggiore con queste fattezze così particolari.

E' il papà Enzo che mi chiama al cellulare quando Damiano sta male (non sempre afferro subito quello che mi dice nella sua parlata partenopea).

Andai a trovarli qualche anno fa a casa loro in un rione periferico di Napoli, se non erro non lontano dallo stadio. Un appartamento molto

dignitoso. Ho il sospetto che a quell'epoca (Damiano poteva avere due o tre anni) non si azzardassero a portarlo a spasso con il passeggino, timorosi e a disagio per via degli sguardi della gente. Ora non ci fanno più caso.

Non so bene però come Damiano reagisce agli sguardi della gente o quanto si renderà ben conto della sua diversità.

Confronto le foto. Gli interventi correttivi che abbiamo fatto con l'aiuto di altri specialisti non sono serviti a molto ad attenuare la sua diversità. La distanza del luogo di residenza della famiglia non ci aiuta.

Ci conosciamo da anni ormai, ma le occasioni per incontrarci e definire delle strategie sono scarse e anche la programmazione di futuri e possibili interventi correttivi è inevitabilmente molto complicata.

Qualche tempo fa la lingua di Damiano improvvisamente si è gonfiata ed è uscita dalla bocca, un po' come Alessandra, quella del capitolo VI.

Enzo mi manda delle foto che fanno paura.

Via mail invio i consigli per una cura alternativa, sullo schema di quella che ha sortito quel successo clamoroso di molti anni fa.

Ma ora il contesto è ben diverso, eravamo in ospedale e seguivamo Alessandra giorno per giorno.

Enzo, il papà, sembra però tranquillo. Forse è un po' troppo fiducioso nei nostri confronti (bisognerà non approfittare e soprattutto non abbassare la guardia), o forse è rassegnato.

So anche che non possono affrontare la spesa per i farmaci omeopatici (le cosiddette cure compassionevoli) che sono molto costosi e non riconosciuti dal nostro servizio sanitario nazionale.

La casa farmaceutica multinazionale che produce questi rimedi è disposta ad inviare i farmaci a casa di Damiano. Mi assicurano che faranno uno sconto alla nostra Associazione che pagherà con un bonifico. Però sbagliano indirizzo prima, e poi sbagliano ancora chiedendo il pagamento contrassegno al papà di Damiano. Rimediamo a questo disagio.

Porto sempre con me sul telefonino la foto di Damiano.

Fa impressione, forse troppa per coinvolgere qualche persona importante a darci una mano.

XIV

Stefano e la famiglia G. A volte ritornano

Li avevo per un po' persi di vista Stefano e la sua famiglia e quasi dimenticati.

I G. sono calabresi originari di Reggio, trapiantati saldamente a Milano, attualmente sono un po' dispersi per l'Italia ed uno di loro, Stefano (l'incolpevole protagonista di questo racconto) è insediato da qualche anno in una nota città dell'Arabia Saudita.

L'antefatto risale addirittura ad una trentina di anni fa a Milano.

Alla fine di una mattinata mi trovavo, dopo una breve seduta operatoria, nei pressi della postazione della segretaria del nostro reparto.

Le segretarie erano due, l'una, quella universitaria era troppo presa dalle pratiche accademiche per prestare attenzione a quel ragazzotto poco più che adolescente che chiedeva di parlare con qualcuno dei dottori. Fu l'altra segretaria, la signora C. che era dedicata ai ricoveri e alle altre faccende di ordinaria amministrazione che mi segnalò il ragazzo che si aggirava lì intorno che secondo lei aveva un problema di una certa urgenza.

Della signora C. apprezzavamo noi tutti la gentilezza nei modi ed il buon carattere. Sapevamo che l'amministrazione dell'ospedale l'aveva assunta per risarcirla in qualche modo della sua tragica vedovanza causata da un incidente che aveva coinvolto il marito, medico e ricercatore, durante un esperimento. Del marito, immolatosi per la scienza, conoscevamo vagamente solo la fisionomia. La sua foto ingiallita ritagliata in tondo era stata inserita infatti dalla vedova sul fondo di un portacenere di cristallo che troneggiava sulla sua scrivania, dove noi tutti, Direttore compreso, eravamo soliti spegnere i mozziconi delle sigarette (a quell'epoca ancora tollerate negli ospedali).

L'invito ad occuparmi del ragazzo da parte della signora C. fu colto senza troppi indugi da parte mia per quanto mi chiedessi cosa ci facesse un ragazzo in un reparto dove i casi urgenti riguardavano di solito vecchietti arteriosclerotici colti da trombosi al cervello o alle gambe.

Preso in disparte, il ragazzo mi disse che il piede destro era diventato quella stessa mattina improvvisamente ghiacciato e che secondo suo padre, che era medico, si trattava di una trombosi di un'arteria. Quando aggiunse poi di che medico si trattasse, un neuropsichiatra, considerai la faccenda con un certo scetticismo. Quando però mi precisò che il padre era il primario di un reparto di neuropsichiatria di uno dei più prestigiosi ospedali della nostra città, decisi che il caso doveva essere sottoposto all'attenzione del direttore.

Stefano, questo il nome del ragazzo, fu visitato infatti dal nostro prof. ed operato con tempestività.

Si scoprì che l'arteria dietro il ginocchio, la poplitea, era invasa da trombi causati da una sorta di *intrappolamento* congenito da parte dei tendini e dei muscoli circostanti, una sindrome piuttosto rara.

Dobbiamo dire che questo primo intervento non riuscì proprio perfettamente e nei giorni successivi si prospettò la necessità di intervenire ancora per correggere meglio il difetto e si delineò l'opportunità di

intervenire pure sull'arteria dell'altra gamba che si dimostrava anch'essa intrappolata.³⁰

Nel frattempo il padre di Stefano, il primario neuropsichiatra, si fece vivo appalesandosi in tutta la sua prorompente personalità.

Conobbi finalmente il professor Carlo G.

Capello lungo, un volto scavato da attore hollywoodiano, una mimica decisa, sostenuta da un gesticolare vistoso, un fisico asciutto da sportivo: così si presentò a noi tutti il prof. Carlo G.

Si vociferava che fosse un abile tennista, che si allenasse regolarmente nella pausa pranzo e che avesse un buon successo libero-professionale, specie con le signore.

In grande apprensione per le sorti del figlio, mi prese subito in gran simpatia. Mi cercò più volte, nei giorni che seguirono al primo intervento, esplicitandomi confidenzialmente tutta la sua fiducia sulle mie capacità chirurgiche. Disse che si era ben informato, sapeva che ero specializzato proprio nelle ricostruzioni delle arterie più piccole e che quindi solo io avrei dovuto mettere in futuro le mani sulle arterie di Stefano.

Da buon attore convinse il nostro direttore che fossi io personalmente a rioperare Stefano, ma si raccomandò pure che lui, il prof., con la sua grande esperienza e saggezza fosse lì in sala operatoria, alle mie spalle, illuminando e guidando i miei gesti.

Qualche tempo dopo, archiviato con successo il re-intervento, Carlo (ormai ci davamo del tu) cominciò ad invitare me e Letizia (che sarebbe di lì a poco diventata mia moglie) al ristorante e a casa sua, sia quella di Milano sia quella di campagna (in Brianza sopra una collina). Mi pare che si pasteggiasse di regola a champagne.

La famiglia del professor G., oltre a Stefano, era composta da un altro ragazzo, due figliole ed una saggia moglie, quest'ultima pacatamente rassegnata agli atteggiamenti sempre prorompenti del marito neuropsichiatra.

Quando si decise che era opportuno operare preventivamente anche l'altra gamba di Stefano, Carlo decise che si doveva farlo nel suo ospedale, dove il primario ortopedico che anch'io conoscevo bene ci avrebbe ospitato.

³⁰ *Sindrome da Intrappolamento dell'arteria poplitea*: rara patologia congenita nella quale l'arteria che decorre dietro il ginocchio è schiacciata fra i tendini dei muscoli che si inseriscono in questa regione anatomica sia per una anomalia nel suo decorso, sia per una anomala inserzione di questi stessi tendini. Può essere causa di deficit circolatorio acuto in un arto

Fu così che accompagnato dalla mia futura moglie Letizia, anche lei chirurgo, una gelida mattina d'inverno entrai nella sala operatoria di ortopedia di quel grande ospedale ed iniziammo l'intervento.

Mentre operavamo, Carlo fu trattenuto dal primario ortopedico appena fuori dalla sala operatoria, così che non interferisse troppo con il nostro operato ma non sufficientemente a distanza per non estinguere anche in quella occasione la sua pittoresca personalità.

Dopo pochi minuti infatti si levò proveniente dall'antisala, dove era stato trattenuto, una sorta di ululato, ritmato e simile ad una nenia, che continuò per un buon quarto d'ora. Chiedemmo spiegazioni e lui ci chiarì ad alta voce per farsi ben sentire che si trattava solo di una canto che secondo le tradizioni di alcune tribù indiane sarebbe stato propiziatorio ad un rapido isolamento dell'arteria intrappolata.

Ce la cavammo brillantemente, forse proprio in virtù di quel rituale propiziatorio.

Le apprensioni del genitore non si esaurirono però in quella occasione, come del resto ci aspettavamo.

Nei mesi a seguire infatti Carlo fu preso dall'angoscia che forse Stefano prima o poi avrebbe perduto la gamba (o le gambe).

Una sera di primavera venne inaspettato a casa nostra con un gran mazzo di rose. Si presentò al citofono come Gianni e disse che aveva bisogno di parlare urgentemente con Carlo. Di questo involontario *transfer* non ci meravigliammo troppo Letizia ed io aprendogli la porta e ringraziandolo per i fiori. Parlammo quella sera e tante altre volte sulla prognosi che si prospettava per il figlio. Il by-pass poteva funzionare almeno per trent'anni, così cercammo di rassicurarlo.

Confortato dalle mie assicurazioni, i nostri rapporti cominciarono ad estinguersi poco a poco, ma prima culminarono con un omaggio poetico, una poesia a me dedicata, concepita con la collaborazione di tutta la famiglia e accompagnata da un disegno. Alcune licenze poetiche permisero agli autori di trovare perfino una improbabile rima con il mio cognome.

Vidi per la verità Stefano ancora qualche volta a distanza di anni. In una delle due gambe la circolazione restava deficitaria ma sembrava essersi assestata. Era diventato nel frattempo un bravo fotografo. Avendo dovuto rinunciare definitivamente a seguire la fidanzata in Canada, dove le temperature invernali non si confacevano al suo problema, si era trasferito ad Abu Dabi dove si era perfettamente integrato facendosi crescere una lunga barba, assumendo una imponente caratura corporea e convertendosi ai modi arabi anche nell'abbigliamento.

Proprio al finire di quest'estate, dopo tanti anni di latitanza i G. si fecero di nuovo vivi.

Avevo dimenticato in vacanza in Spagna il mio cellulare sul tetto della macchina e chissà dov'era finito, così fui irraggiungibile per alcuni giorni. Riuscirono a contattarmi solo due settimane dopo al mio ritorno, per informarmi che il by-pass confezionato con successo trent'anni prima si era improvvisamente ostruito e che la gamba buona si era trovata di nuovo in condizioni circolatorie critiche.

Da Abu Dabi dove si trovava, Stefano era riuscito però fortunatamente ad arrivare a Roma ancora in tempo. Si era fatto operare nella capitale da un bravo chirurgo calabrese: sette ore di intervento, coronato da successo.

Quando venne dopo un mese a Milano da me in studio per una visita di controllo, circondato da tutta la famiglia, capofamiglia in testa, non ebbi che confermare l'ottimo risultato e complimentarmi col chirurgo.

Ho riflettuto che a volte è il destino che ti fa perdere il cellulare, ma ho anche ipotizzato che forse con la famiglia G. non sia ancora finita.

Mi hanno infatti portato pochi giorni fa in visita anche la figlia più piccola Silvia, che ora è diventata grande, abita in una nota località di montagna e si guadagna da vivere insegnando *snowboard*.

Abbiamo scoperto che anche lei ha le arterie intrappolate.

A fine della stagione sciistica forse bisognerà metterci mano e così la storia con il pittoresco prof. C., relativi canti indiani, *transfer* di identità e componimenti poetici forse ricomincerà da qui.

XV

Engie e Matteo Ginocchia un po' mal messe

Mi accoglie con un sorriso smagliante semiseduta sul letto nella camera della clinica dove ieri l'abbiamo operata.

E' una ragazza altissima, radiosa e molto bella, albanese come la mamma, che insegna in una università italiana ed è altissima anche lei (in controtendenza con certi miei acquisiti standard che vogliono le madri come ho già detto tutte o quasi tutte piccole).

Il sorriso mi rassicura sull'esito dell'intervento (ma potrebbe essere ingannevole date le attitudini di bellezza comunicativa della ragazza).

Il suo "difetto" vascolare coinvolge la coscia e soprattutto il ginocchio ed è fra quelli che a volte nascondono l'insidia dell'emorragia successiva

all'intervento (la malformazione si mangia infatti i fattori del sangue che controllano la coagulazione).

I chirurghi sono sempre molto riluttanti ad operare queste malformazioni perché a parte l'insidia del sanguinamento, buoni risultati con la chirurgia si ottengono solo quando si asporta la malformazione in modo radicale, la qualcosa è molto difficile e spesso significa lasciare brutte cicatrici ed il rischio di qualche problema sulle funzioni della parte interessata, il ginocchio in questo caso.

Perciò ci si affida per le cosiddette *malformazioni venose* più spesso a trattamenti raramente risolutivi come iniezioni sclerosanti o trattamenti con il laser.

Ma Engie le aveva già provate tutte ed è per questo che alla fine l'abbiamo operata.

Mi riferisce che i dolori ieri e durante la notte erano fortissimi ma ora che la morfina ha funzionato va tutto bene.

Vigliaccamente, con la scusa che sia meglio lasciarla in pace, rinvio la medicazione ma solo per non trovarmi di primo mattino a confrontarmi con un esito estetico che prevedo non proprio soddisfacente e rovinarmi così la giornata.

E' uno dei privilegi dei chirurghi (lo si vede anche nei film) poter verificare il risultato quasi in tempo reale, le altre categorie di medici, gli internisti, i dermatologi, i neurologi e tutti gli altri specialisti che si debbono affidare a cure mediche di effetto non immediato, non hanno questi privilegi.

Qui purtroppo nel nostro campo (così ingrato) il risultato chirurgico non può essere che parziale, si tratta di piccoli aggiustamenti e quasi mai risoluzioni drastiche e definitive.

Quindi bisogna accontentarsi ed aspettare.

La dimetto appena possibile. Engie ci aggiorna via mail. Fotografa quasi giornalmente la sua ferita col telefonino e mi invia le immagini perché io possa giudicare l'andamento del decorso postoperatorio.

La localizzazione al ginocchio è una faccenda delicata. Penso che molti miei giovani pazienti con questa localizzazione finiranno prima o poi col farsi sostituire l'articolazione con una protesi, come si fa per i vecchietti. Ma non è poi così facile e pochi ortopedici hanno l'esperienza e la voglia di farlo.

Fin'ora della mia casistica personale di ginocchia è solo Matteo, che guarda caso fa il fisioterapista di professione, che è candidato a questo intervento.

Seguo Matteo da quando era bambino. Ora è diventato grande ed è un gran bel ragazzo quasi come è bella Engie.

La mamma di Matteo però, a differenza della mamma di quella stangona di Engie, non sfugge alla regola della maggior parte delle mamme che hanno generato figli affetti da malformazioni vascolari.

E' infatti anche lei piccoletta.

XVI

Ginevra, Chiara ed Inge
Imparentate per gli stessi alieni

Ginevra viene dalla toscana e ha appena compiuto un anno ed è all'inizio di un percorso che si preannuncia molto lungo.

Chiara invece è bergamasca, ha 16 anni ed è a buon punto con gli interventi correttivi, forse grazie ad un chirurgo pediatra delle sue parti che coraggiosamente 16 anni fa l'ha operata quando poco o nulla si sapeva della sindrome particolare con cui è nata e che hanno in comune le due. Abbiamo già incontrato questa tipo di malformazione complessa che pure è assai rara (ricordate il caso di Giulio ?).

Si nasce con una specie di gobba e con grandi bozze sul torace, macchiato da grosse *voglie*. Anche le mani o i piedi sono alterati dalla malformazione, sono allargate e con qualche dito molto più grosso, che non si capisce come la natura abbia potuto innestarli su quella manina o su quel piedino.

Bergamo, dove vive Chiara, e le valli circostanti sembrerebbero un posto favorevole per nascite con i difetti vascolari in genere, almeno per la mia esperienza.

E' molto azzardato pensare che da quelle parti ci siano fattori tossici che possono facilitare mutazioni genetiche oppure se uno scarso rimescolamento dei geni a causa di un certo isolamento delle popolazioni di quelle valli sia alla base di una maggiore frequenza di difetti congeniti.

Se dovessi però disporre di una carta geografica del nostro paese e piantare una bandierina per ogni paziente che negli ultimi 20 anni è venuto a farsi curare per un difetto vascolare, l'area geografica che ha dato i natali al Papa buono, sarebbe, c'è da scommettere, piena zeppa di bandierine.

Apro una parentesi. Non esistono, sembra assurdo ma è così, studi epidemiologici al riguardo. Non si sa in altre parole quanti bambini nascono e dove nascono con i difetti congeniti vascolari.

Un amico brillante epidemiologo mi suggerì di coinvolgere per uno studio pilota i pediatri, quelli di famiglia che in teoria dovrebbero essere i primi

“ intercettori”. Spesso infatti alcune malformazioni sfuggono ai registri degli ospedali dove questi bambini nascono oppure si manifestano qualche mese più tardi e quindi non sono ufficialmente recensiti.

Dei pediatri di famiglia si può conoscere il numero dei piccoli assistiti e quante visite fanno in un determinato periodo (che chiameremo “finestra temporale”). Se i pediatri fossero opportunamente sensibilizzati a segnalare i casi su una piattaforma informatica non sarebbe poi così difficile individuare la reale *prevalenza* di queste malformazioni ed andare anche oltre, individuando magari aree territoriali dove queste si concentrano e così magari individuare in alcuni fattori ambientali le possibili cause.

Vedremo se prima o poi qualcuno riuscirà a portare avanti questo progetto. Ma torniamo ai personaggi di questo capitolo.

Inge, la terza e la più anziana delle tre, come dice il suo nome viene dal nord ed è in fondo fortunata. Viene da una famiglia benestante, il che non guasta mai per riuscire a seguire percorsi di cura migliori o meno peggiori. Ha un bel viso, è bionda con occhi azzurri ed è laureata.

La conosco da un po’ di anni, ma è da poco che abbiamo inquadrato la sua complessa patologia che è molto rara.

Ha le spalle un po’ curve, il braccio destro un po’ più lungo e grosso rispetto al sinistro, il torace è un po’ tozzo così come le gambe che sono segnate da una chiazza rossa molto estesa e da vene varicose grossolane sulle quali in particolare ci siamo concentrati tempo fa, anche con mezzi innovativi (laser) per cercare di rimediare almeno un po’.

I suoi trascorsi me li ricorda per iscritto. Si scopre fra l’altro che qualche anno fa c’è mancato poco che un intervento chirurgico alla schiena finisse per esserle fatale (questo tipo di malformazione complessa prevede infatti il coinvolgimento anche della colonna vertebrale).

Si descrive come ragazza positiva e di temperamento allegro malgrado tutto. Accenna anche alla sua vita affettiva nella lunga mail che mi invia (che pubblico con il suo permesso alla fine di questo libro insieme altre due testimonianze).

Mi invia in allegato alcune fotografie. Sono scattate, si intuisce, nella mansarda di casa sua dove ci sono grandi scaffali pieni zeppe di scarpe, a centinaia. - Quando mi prendono le paturie - , scrive - me le vado a guardare, e mi consolo - .

XVII

Antonino Un difetto proprio lì

Ha 17 anni ed è proprio un bel ragazzo, palestrato e già esperto di ragazze, come poi mi farà capire.
Viene accompagnato dai genitori.

Tutti e tre non sembrano a disagio a dirmi subito dove è localizzato il problema.

La punta del pene.

Antonino propone il suo *alter ego* alla mia osservazione senza troppi preamboli.

Senza indugi si sottoporrà coraggiosamente ad un primo test con il laser e negli incontri successivi ad altri trattamenti laser che, data la sede delicata, possono avere qualche incognita e non sono avvalorati da grandi casistiche.

Siamo alla quarta seduta. Alla fine di ogni seduta anticipo la risposta alla domanda che lo sciupafemmine in erba mi pone tutte le volte: - Quando posso riprendere a...? -.

Cerco di dare buoni consigli. Dico con accento professionale: -Attività amatoriali non prima di una settimana - e aggiungo scherzando: - a luci spente si intende - (esteticamente il suo arnese non è ancora perfetto e c'è ancora una piccola protuberanza).

Ho poca dimestichezza con le patologie che riguardano il pene, ma sono abituato ormai ad invadere il campo altrui (dell'urologo o dell'andrologo in questa circostanza).

E' inevitabile invadere il campo di altri specialisti visto che si tratta di problemi di vasi sanguigni che sono dappertutto. Ho invaso così in altre circostanze i territori di competenza ora dell'oculista, ora del dentista, ora del ginecologo e perfino del gastroenterologo. Generalmente questi colleghi non si offendono e semmai collaborano volentieri per curare queste stravaganze della natura.

Eppure per quanto riguarda il pene, o meglio per quanto riguarda la chirurgia del pene, una qualche dimestichezza avrei dovrei averla.

Moltissimi anni fa infatti, il giorno che il mio capo rinunciò definitivamente al progetto, in cui ero coinvolto anch'io, di ampliare il campo d'azione della nostra attività di chirurghi vascolari verso la cardiocirurgia, per consolarmi e per stimolarmi verso nuovi interessi, mi suggerì di dedicarmi anziché agli affari di cuore, a risolvere altri problemi, non meno rilevanti, quelli della sfera sessuale, cioè l'impotenza, in particolare quella causata da un insufficiente apporto di sangue all'organo genitale maschile.

Il mio capo aveva un nome imponente almeno quanto la sua persona fisica, il nome di una pianta, non facile a ricordare, tanto che una paziente di Bolzano riferendosi a lui, avendo dimenticato quel nome lo storpiò sostituendolo con un aggettivo che in ogni caso aveva a che fare con le piante e lo chiamò "Fiorito".

Fu così che il capo da quel dì divenne, a dispetto della sua calvizie, il "Professor Fiorito".

Fu dunque colui che nella quotidianità professionale per gli anni a seguire (ma sempre a sua insaputa) era oramai il "Professor Fiorito" a stimolarmi a studiare e a trovare nuovi rimedi chirurgici per l'impotenza sessuale.

Invece del famoso cardiocirurgo del mio immaginario giovanile (capitolo XVII di questo libro), sarei diventato il famoso chirurgo del... pendolo.

Il *Viagra* non era stato ancora inventato e sarei diventato sicuramente ricchissimo se fossi riuscito a realizzare la mia invenzione. Questa

invenzione, incentivata dunque dal professor Fiorito, prese corpo nella mia mente un bel giorno mentre attraversavo la strada che divideva la Clinica Ostetrica Universitaria dal padiglione che ospitava guarda caso la Clinica Urologica (dove sapevo che un aiutante urologo, noto velista, già si esibiva in interventi chirurgici per ridare vigore a signori un poco ammosciati).

La consuetudine con le malformazioni vascolari mi venne in aiuto ad ideare l'intervento.

L'idea mi era venuta infatti per l'esperienza che avevo accumulato nei confronti dei difetti circolatori, quelli che comportavano uno *shunt* ovvero una comunicazione diretta fra arterie e vene. Se si voleva portare più sangue all'organo maschile, avevo pensato, bastava confezionare lì vicino uno *shunt artero-venoso*.

Si trattava cioè eseguire fra l'arteria femorale e la vena femorale all'inguine un *by-pass* sempre funzionante e far partire da questo un altro innesto prelevandolo dalla vena safena (quella che si toglie quando diventa varicosa) suturandolo direttamente sul corpo cavernoso.

Il sistema per funzionare prevedeva poi una specie di manicotto sintetico gonfiabile per poter deviare il sangue al momento topico, un manicotto comandato con una piccola pompetta invisibile sotto pelle, in un primo tempo a comando manuale (ipotizzando in una fase successiva un comando *remote* magari a telecomando da tenere sul comodino).

Il mio prof. mi consigliò di brevettare subito il progetto. Mi spiegarono però che non si poteva brevettare un intervento ma si poteva brevettare il dispositivo sintetico per deviare il sangue al momento opportuno.

Ero incoraggiato dalla prospettiva che concettualmente il sistema poteva avere un larghissimo impiego e funzionare perfino in soggetti normodotati magari solo afflitti da problemi d'ansia da prestazione.

Decisi di rivolgermi ad una nota fabbrica di valvole cardiache che era posseduta dalla più grande casa automobilistica italiana.

Andai a propormi perciò ai bioingegneri delle valvole nel loro quartier generale nella campagna piemontese, non lontano dall'autostrada Milano-Torino. Presero in apparente buona considerazione il progetto (che avrebbe diversificato i loro tradizionali interessi) e caldeggiarono subito il passo successivo ovvero la sua presentazione ufficiale ad una agenzia brevetti di Torino dove si affidavano di solito per le loro innovazioni in campo cardiologico.

Fu così che all'ombra della torre Antonelliana ci demmo appuntamento qualche tempo dopo. Ricordo che la sala d'aspetto dell'agenzia brevetti mi risultò in tutto simile a quelle spesso rappresentate nelle vignette della Settimana Enigmistica: divani e poltroncine occupati da serissimi signori

ognuno col suo pacchettino sulle ginocchia (l'aggeggio da brevettare) in attesa di essere chiamati dagli ingegneri che dovevano avvalorare preventivamente l'originalità dell'invenzione.

Per quanto ci riguardava avevamo da presentare solo dei disegni: il disegno tecnico del dispositivo, lo schema dell'intervento ed ovviamente il disegno dell'organo a cui era indirizzato il dispositivo rappresentato sia a riposo che in funzione. Ci volle un po' perché gli ingegneri capissero bene a che cosa miravamo dopo il dispiegamento dei disegni che erano rimasti arrotolati in sala d'aspetto. Uno di loro, alla vista di quei disegni, forse personalmente interessato, si fece alla fine scappare una tipica espressione tutta piemontese di ammirato stupore (- Hoi mi mi ! -). Quella mattinata memorabile si concluse con un invito al miglior ristorante di Torino, a spese della ditta.

Ricevetti due mesi dopo, dietro pagamento di una discreta somma, una grossa busta dal Ministero dell'Industria e Commercio.

Il mio brevetto era stato accettato.

Vi chiederete se mai misi in pratica il progetto *in corpore vili*.

Ci andai molto vicino.

Si era sparsa nel nostro ambiente la voce di una cura chirurgica originale ideata da un chirurgo vascolare. Un giorno venne in studio un signore grassottello e pelato, che qualificandosi come collega, senza preamboli si spogliò completamente, perché io lo visitassi e programmassi quell'intervento, di cui si vociferava e di cui lui aspirava essere il primo in assoluto a godere dei suoi potenziali vantaggi.

Con tutta l'onestà intellettuale di cui ero capace, spiegai allora al collega che il prototipo realizzato della fabbrica delle valvole (e delle automobili) non era un granché e non era al momento affidabile. Perché non applicare una bella protesi sintetica magari semirigida? Gli promisi che avrei scelto per lui l'andrologo migliore sulla piazza e anche la clinica migliore e che avrei assistito all'intervento se gli avesse fatto piacere.

Il buon senso ebbe il sopravvento. Fu operato felicemente in una nota clinica milanese tenuta da un ordine religioso. La suora addetta alla sala operatoria si dimostrò competente e professionale nell'assistere il chirurgo e a scegliere il presidio protesico più adatto al caso.

Feci dopo qualche tempo un ultimo tentativo per rianimare il progetto.

Lo confidai ad un ricco industriale americano (fabbricante di protesi vascolari) che mi aveva invitato ad un *meeting* in America.

Il *meeting* in Florida prevedeva anche una gita sulla barca del nostro ospite.

In gran segreto dagli altri partecipanti, abbandonata a nuoto la barca e approdati su una isoletta poco distante, disegnai finalmente sulla sabbia lo schema del dispositivo, illustrando le sue caratteristiche.

Lui, l'imprenditore americano, mi sembrò sinceramente più interessato rispetto ai piemontesi al "*Let mi up*" (il nome provvisorio del dispositivo).

Ci ripromettemmo di tenerci in contatto. Mi inviò le foto del sottoscritto al volante del suo motoscafo nel mar della Florida ma del progetto non se ne fece poi nulla.

Poco tempo dopo avrebbero inventato infatti la magica pillola azzurra.

XVIII

Leonardo

Il nostro *testimonial* marchigiano

All'inizio degli anni 2000 fondammo la nostra associazione onlus. Discutemmo dal notaio (una signora bionda che sapeva il fatto suo) che nome attribuire alla associazione. Scartammo gli acronimi tipo AIMV, AMAV, e così via. Erano impersonali e generici e si prestavano a confusioni con altre associazioni magari sindacali o politiche. Qualcuno propose Girandola.

Il nome Girandola andava benissimo, evocava infatti il girovagare dei bambini e delle loro famiglie su e giù per la penisola o all'estero e si identificava con un giochino che poteva diventare un *gadget* da regalare ai bambini alla prima visita.

I bambini infatti incuriositi da quel giochino un po' fuori moda si sarebbero lasciati visitare più facilmente. La girandola sarebbe risultata poi in modo del tutto inatteso anche un prezioso strumento diagnostico. Invitando infatti il bambino a soffiare sulla girandola avremmo scoperto che si poteva identificare il tipo di malformazione, se questa era localizzata al collo o al volto. Infatti se la tumefazione aumentava di volume eravamo di fronte sicuramente ad una malformazione di tipo venoso, altrimenti si poteva trattare di una malformazione linfatica o artero-venosa.

Dopo il nome da dare alla associazione il secondo dilemma per noi soci fondatori era la scelta dell'immagine da piazzare sul volantino da distribuire ai potenziali donatori.

Ci rivolgemmo ad una agenzia pubblicitaria di un certo rilievo, esperta di *found raising*.

I creativi dell'agenzia ci dissuasero subito dal mettere in prima pagina sul volantino la faccia autentica di un bambino con il suo difetto. Sarebbe stata una immagine troppo cruda e forse repulsiva e ci saremmo esposti, malgrado le liberatorie firmate dai genitori, a future grane per violazione della *privacy*, tutele sui minori e così via.

Optammo così per l'immagine di una giovane modella opportunamente truccata per simulare una malformazione vascolare, un difetto che doveva essere di poco conto, come ci suggerirono i creativi, per non impressionare troppo i futuri potenziali donatori.

La ragazza opzionata dalla agenzia era una quattordicenne bionda, americana e molto bella.

La giovanissima modella fu dunque truccata per simulare un *angioma piano*, una macchia rossa estesa per una buona metà del suo viso, per evocare insomma una certa sindrome³¹.

L'immagine fotografica della bella ragazza deturpata era sicuramente accattivante. La didascalia recitava "Perché non mi guardi negli occhi?" a far intendere che la macchia distraeva l'osservatore dai suoi bellissimi occhi azzurri.

Ci raccontarono di come alla fine del trucco e ancor prima delle riprese fotografiche la modella fosse scoppiata in un diretto pianto, identificandosi per un attimo con una portatrice di un simile difetto fisico.

La ragazza finì dunque in copertina sul volantino e sui *poster* che commissionammo per promuovere la nostra neonata associazione.

Fummo inizialmente moderatamente soddisfatti del risultato. Alcune persone però non riuscivano a capire fino in fondo il messaggio. Alcuni ci chiesero se eravamo degli oculisti, altri se eravamo dermatologi.

Dopo qualche tempo decidemmo di prendere il toro per le corna e sbattere in copertina la foto autentica di un bambino malformato.

Doveva essere l'immagine di un bel bambino, possibilmente prima e dopo la cura, possibilmente ben riuscita.

Leonardo ci offrì questa opportunità.

Era un bambino di otto anni che viveva in un piccolissimo paese nelle Marche, vicino a Macerata, dove si fabbricano cappelli.

³¹ *Sindrome di Stürge Weber*: una malformazione vascolare caratterizzata da una macchia purpurea estesa per metà del volto dalla fronte alla guancia associata a problemi della vista (glaucoma) e a volte cerebrali (attacchi epilettici)

A partire dal suo primo anno di vita Leonardo si confrontava con un difetto non di poco conto. Sulla sua guancia sinistra a poco a poco era cresciuto infatti una specie di tumore, una palla che pulsava come fosse un cuoricino supplementare messo lì per il solito scherzetto della natura.

I genitori non fecero lunghe peripezie almeno per arrivare ad una diagnosi: una *malformazione artero-venosa*.

Questo tipo di malformazione, sempre molto problematico da curare, in quella sede rappresenta davvero un difetto molto vistoso e delicato da estirpare per la presenza di un nervo, il nervo facciale che comanda la mimica del volto e che bisogna assolutamente preservare.

I chirurghi dell'ospedale universitario della loro regione non erano riusciti a convincere del tutto i genitori sulla proposta di asportare molto semplicemente quella "cosa", magari passando per la bocca così da non lasciare brutte cicatrici. Nemmeno i medici di un noto centro espressamente dedicato a questi difetti convinsero del tutto i genitori ma con un messaggio del tutto opposto: Leonardo doveva rassegnarsi a tenersi la "palla" per tutta la vita. Si poteva tutt'al più cercare di contenerne le dimensioni con ripetute procedure di *embolizzazione*.

Leonardo sembrava di fatto inoperabile. Fu così che la mamma, messasi al computer a navigare su Internet per cercare una alternativa, decise di portare il bambino a Milano.

Optammo anche noi all'inizio per le procedure di radiologia interventistica ossia per l'*embolizzazione*, ma sapevamo per esperienza che non saremmo mai riusciti a risolvere in questo modo completamente il problema. Dopo tre trattamenti di questo tipo nel giro di alcuni mesi la massa sulla guancia si era infatti un po' ridotta ma continuava a pulsare seppure più debolmente. Per poterlo operare ci voleva un chirurgo esperto del nervo facciale che operasse con noi. A Milano c'era un professore che faceva per il caso nostro, il prof. B. Lo conoscevamo di fama ma non ci eravamo mai incrociati e lavorava in un altro ospedale. Non fu difficile contattarlo per avere un appuntamento.

Ricordo che arrivai in ritardo a quell'appuntamento da quel professore un po' burbero, come si diceva (ero rimasto appiedato senza benzina con il motorino). Mi accolse invece calorosamente e dopo aver esaminato i dischetti con le immagini della TAC e dell'angiografia condivise l'indicazione ad operare il ragazzo. Sapeva del nostro centro e prospettò anche future collaborazioni (con le malformazioni vascolari, confessò, anche loro si trovavano un po' a disagio).

Operammo quindi Leonardo nel nostro ospedaletto con l'aiuto del prof. B.

L'operazione cominciò con una ampia incisione, una rasoziata che partiva dall'orecchio, seguiva in basso e poi in avanti i contorni della mandibola fino al mento. Procedemmo poi lentamente ad isolare quella massa sanguinante che a dir la verità alla fine si lasciò portar via senza molte difficoltà. E il nervo tanto temuto ? Beh, nessuna traccia. Se ne era rimasto nascosto chissà dove ma evidentemente lo evitammo perché al suo risveglio Leonardo ci gratificò con un largo sorriso (segno che il nervo era ancora integro).

Alcuni mesi dopo la fortunata operazione passando dalle parti del paesino dove vivevano Leonardo e i suoi genitori, andai a trovarli e venni invitato a pranzo. Dovevo documentare con una foto il risultato che era a dir poco soddisfacente. Persino la rasoziata al collo non si vedeva più e noi tutti eravamo molto contenti, per primo lui, il bambino, che i compagni di scuola non avrebbero mai più schernito per quel suo faccione.

Scattai delle foto e chiesi ed ottenni il permesso di usarle oltre che per scopi scientifici anche per promuovere l'associazione.

La mamma di Leonardo, riconoscente per l'esito della faccenda, mi accordò il permesso e diventò socia della nostra associazione. Ancora in questi anni quando può sale a Milano, partecipa alle assemblee portandosi dietro il Leonardo per una controllatina.

Come per Leonardo, ci siamo imbattuti molte volte con il problema di volti brutalmente deformati da malformazioni vascolari magari da un solo lato. Ogni volta si tratta di individuare bene il problema e proporre la soluzione più ragionevole.

Un giorno si rivolse a me un aiutante giornalista non più giovanissimo, *free lance* per una nota rivista internazionale molto *glamour*.

Venne in studio dopo i soliti giri. Era ormai rassegnato alle domande che gli facevano quando veniva presentato a qualcuno: - Cosa le è capitato? Un accesso al dente del giudizio ?-.

Si interessò a lui, mi raccontò, perfino un presidente degli Stati Uniti, durante un incontro con altri giornalisti alla Casa Bianca. Lui il Presidente in persona lo prese in disparte, gli chiese cosa avesse mai in quella guancia e subito gli propose una visita da un suo amico chirurgo plastico.

Il giornalista mi raccontò poi che solo in una circostanza la bozza che deturpava il suo viso non era stata fonte di disagio, curiosità o imbarazzo.

Fu durante una visita per un servizio in medio oriente, nello Yemen. Qui sembra che le persone di un certo lignaggio conservino il costume atavico di quelle popolazioni, quello di masticare le foglie di una pianta, il *khat* (*Chata Edulis*) che contiene un alcaloide dagli effetti euforizzanti. Le persone di un certo lignaggio lì sono riconoscibili proprio per la

deformazione della guancia dovuta alla presenza quasi costante da un lato della bocca di foglie masticate con cura, come fosse gomma americana.

Il giornalista venne scambiato insomma per uno di loro, uno yemenita, per di più di grado elevato nella scala sociale.

Ma torniamo al nostro *testimonial*, a Leonardo, alla associazione e al *found raising*.

Il volantino presentava Leonardo in copertina con la sua bozza deturpante e in seconda pagina la sua foto dopo la cura, felice e contento, dalla quale si poteva dedurre che l'intervento era perfettamente riuscito e che il nervo facciale non era stato toccato. Il volantino pieghevole spiegava poi in breve cos'erano gli angiomi e le malformazioni vascolari, gli scopi dell'associazione, come aiutarci, come contattarci e così via.

A quell'epoca, all'inizio della vita dell'associazione, fra i soci fondatori due signore in particolare si presero la briga di affiancarci assiduamente col beneplacito dei rispettivi mariti. Furono per un po' di anni infaticabili e generosissime (pur essendo di fede ebraica l'una e scozzese di nascita l'altra). Erano soprattutto bravissime nel raccogliere fondi allo scopo di farci acquisire apparecchiature per l'ospedale, borse di studio per giovani medici ed aiuti in denaro per le famiglie meno abbienti degli sfortunati bambini.

Ci organizzarono feste memorabili dove gli amici dell'una erano costretti a fine serata a mettere mano al portafoglio, mentre l'altra, la signora scozzese, memore del proprio passato di cantante si esibiva al microfono.

La donazione più consistente però si materializzò come abbiamo già raccontato con una importante squadra di calcio, propiziata da un papà che con questa squadra aveva a che fare per motivi professionali (vedi capitolo VIII).

Per la verità si era profilata, molto prima di quella donazione di provenienza calcistica, una donazione ancor più consistente di alcuni milioni di euro addirittura, ma che non si concretizzò mai, come diremo per alcune riserve da parte del sottoscritto e da parte delle due signore dell'associazione (e dei rispettivi mariti).

L'occasione era nata da un breve articolo sul Corriere che illustrava i meriti della nostra associazione e l'attività ospedaliera che vi stava dietro.

Ricevemmo un giorno una lettera contenuta in una busta gialla, per la verità un po' sospetta.

L'autore della lettera si diceva colpito e commosso per l'attività che svolgevamo in favore degli sfortunati bambini come aveva appreso dal Corriere. Ci comunicava, in un italiano un po' zoppicante, che pur essendo lui ancora abbastanza giovane godeva di un consistente patrimonio

(custodito all'estero) che avrebbe voluto al più presto mettere a disposizione nostra per gli scopi istituzionali dell'associazione.

La spinta motivazionale era quella di mettersi in pace con la coscienza dopo una gioventù un poco sregolata.

L'indirizzo sulla busta gialla, indicava una località nel nord nota per una certa Casa Circondariale. Immaginammo dopo qualche riflessione che il nostro potenziale benefattore fosse per così dire al fresco.

Risposi alla lettera un po' per curiosità e un po' perché non si sa mai. Lui mi scrisse a breve giro di posta per confermandomi le sue intenzioni.

Così lo scambio di corrispondenza andò avanti per un po'.

Misi al corrente alla fine un mio cugino avvocato, erede di una progenie di illustri penalisti, civilisti, matrimonialisti, medici legali e alti magistrati.

Nel frattempo il nostro amico ci comunicava che era stato trasferito in un'altra "Casa", sempre al fresco, ma in Sicilia.

Incaricammo il nostro cugino avvocato a prendere finalmente contatti diretti. Prese l'aereo e andò a trovarlo (non si poteva mai sapere).

Mi relazionò al ritorno sul suo breve incontro.

Verosimilmente l'operazione proposta, ovviamente estero su estero, nascondeva una banale astuzia per sublimare soldi di chissà quale provenienza, di cui prima o poi, il nostro amico o i suoi comparì ci avrebbero chiesto conto, se anche li avessimo già spesi per gli scopi istituzionali dell'associazione Onlus Girandola.

Il cugino avvocato saggiamente alla fine lasciò cadere perfino l'unica nota concreta di tutta la faccenda, almeno per lui, quella di assumere la difesa del nostro potenziale benefattore che si era detto molto ben impressionato dal nostro rappresentante legale.

XIX

Edmondo e Charles Ritorno alle origini

Destini incrociati fra questi due grandi personaggi, Edmondo e Charles ed il sottoscritto che ha avuto a che fare con entrambi, da giovane e per diverse ragioni.

Il primo, Edmondo è già stato citato in questo libro per l'impatto che ha avuto in Italia e all'estero per il problema dei difetti congeniti vascolari che sono il filo conduttore di questo libro.

Il secondo, Charles ³² non è stato ancora citato. Merita di essere ricordato però per l'impatto che ha avuto nel mondo della chirurgia vascolare prima ed in quello della cardiocirurgia poi. Fu infatti il primo al mondo a sostituire l'aorta con un trapianto da cadavere nel 1952 e si apprestava al primo trapianto di cuore quando uno spregiudicato e sconosciuto chirurgo sudafricano, tale Barnard, gli soffiò questo privilegio.

Merita di essere citato soprattutto perché ha avuto a che fare con la formazione del sottoscritto.

Questo capitolo e quello che seguirà saranno necessariamente autobiografici.

Del primo, cioè di Edmondo Malan, ero venuto a conoscenza da giovanissimo in maniera del tutto casuale. Ero studente del V anno di medicina, mi presi una forma influenzale mentre ero relegato sul lago di Lecco a studiare nella casa di vacanza dei miei. Il dottor V., medico della mutua (come allora si diceva), brillante tennista e *tombeur des femmes* (come si vociferava in paese) venne a visitarmi a casa. Mi trattò come se fossi già un collega e si informò sulle mie aspirazioni future. Esternai la volontà di svolgere un lavoro manuale una volta laureato in medicina, quindi il dentista o il chirurgo, magari il traumatologo così avrei avuto a che fare con la gente sana o con i calciatori, oppure il chirurgo plastico, come consigliava lungimirante mio padre.

Quell'influenza avrebbe segnato il mio destino. Se infatti mi sono occupato poi per tutta la vita di vene ed arterie e non di ossa o di signore da ristrutturare, lo dovetti a quell'influenza e a quel medico della mutua del paese.

Le nuove frontiere della chirurgia, mi convinse il dottor V., erano in campo vascolare. Le nuove frontiere erano rappresentate poi in Italia dal Prof. Edmondo Malan che in quei giorni dopo Catania, Parma e Genova stava per approdare trionfalmente a Milano alla prestigiosa Cattedra di Patologia Chirurgica.

Seguendo il consiglio del dottor V., mi informai per bene e mi attivai ancora studente per frequentare quel suo prestigioso reparto universitario che a Milano occupava un intero padiglione del Policlinico.

³² Charles Dubost (1914-1991): cardiocirurgo francese, fu il primo nel 1951 a sostituire l'aorta con un omotrapianto da cadavere.

Era un edificio imponente e piuttosto malconco, ma di storiche tradizioni tanto da essere citato da Hemingway nel suo capolavoro “Addio alle armi”. Quel padiglione era stato infatti teatro degli amori del protagonista del romanzo con una crocerossina, una di quelle crocerossine che anche dopo la grande guerra e anche a quei tempi continuavano a presidiare quell’edificio un po’ lugubre e polveroso e le sue enormi camerate.

Ancora studente, fui subito affascinato dalle operazioni chirurgiche all’avanguardia che si facevano lì. Erano interventi di *by-pass* che nei pazienti affetti da arteriosclerosi facevano fluire il sangue nelle gambe saltando i vasi ostruiti, ripristinando la circolazione ed evitando con un po’ di fortuna gangrene e relative amputazioni.

Mi ci volle un po’ di tempo per capire che il grande professore si intendeva anche di un genere molto particolare di problemi circolatori, in persone giovani e perfino nei bambini. Erano appunto le malformazioni vascolari o meglio come le chiamava Lui con termine di greca derivazione, le *angiodisplasie*.

Non mi ci volle poi tanto tempo per cogliere in pieno tutta l’autorevolezza che il personaggio rivestiva, come solo sapevano essere i “baroni” di altri tempi.

Dopo che mi fui laureato, liquidato il servizio militare con il sessantotto alle spalle, cominciai a frequentare il maestro da vicino, in una posizione altamente privilegiata per essere entrato a far parte, come ultima ruota del carro, nel ristretto staff che a rotazione gestiva i suoi pazienti privati su due interi piani delle due più prestigiose cliniche milanesi.

Così mi ritrovai insieme a pochi altri dello staff di casa di cura, a frequentarlo da vicino, anche a gomito a gomito durante le sedute operatorie, quando gli altri, gli aiuti ed gli assistenti anziani facevano lunghe ore di attesa davanti al suo studio per essere ricevuti (magari mentre lui imperturbabile si intratteneva con persone importanti o con delle belle signore).

Condividevo con pochi altri fra l’altro ogni mattina un preciso rituale, quello del caffè servito in guanti bianchi al bar della clinica, teatro degli interventi di prima mattina.

Imparai in quella frequentazione, fra le altre cose, come si dovevano trattare con rispetto e alla pari (e gratuitamente) i medici più umili che approdavano nella clinica ad accompagnare familiari ammalati in fatidici viaggi della speranza. Imparai come si dovevano commentare in termini appropriati alle circostanze le emorroidi gigantesche del cumenda milanese in paragone a quelle della moglie (“cavolfiori” quelle di lui, “fiorellini” quelle di lei). Imparai come si potesse augurare ad un famoso esponente di

Cosa Nostra, accompagnato da immancabili guardiaspalla, anche lui in viaggio della speranza dall'America, un - *Good luck* - all'entrata della sala operatoria (per sentirsi rispondere dall'interessato un inquietante - *Good luck to You!* - rivolto al professore, ma anche a noi).

Imparai infine che gli assistenti potevano essere paragonati ad un "carro di mele", - Se qualcuna rotola giù dal carro - diceva il professore -... nessuno se ne accorge -.

Pronunciata per commentare la rinuncia alla carriera di uno degli assistenti, era forse a prima vista una battuta impietosa, una battuta però che negli anni a venire mi si rivelò più realistica di quanto fosse disarmante.

La sua autorevolezza e prestigio non erano confinati in ambito nazionale. Aveva avviato in gioventù relazioni con i più grandi medici e chirurghi del pianeta e ne invitava sempre uno a tenere una conferenza tutti i mercoledì nell'aula della Clinica Chirurgica.

Capii allora che era anche molto intelligente, per la capacità di commentare e sintetizzare in poche parole alla fine di ogni conferenza anche gli argomenti più controversi e astrusi.

Ai congressi internazionali parlava a braccio, in inglese o in francese senza accento ed in modo impeccabile.

Noi, suoi allievi, ci sentivamo molto fieri e ci davamo un po' di arie.

Piemontese doc, in sala operatoria era imperturbabile, alieno alle sceneggiate o alle parolacce alle quali molti chirurghi ricorrono per calmare le proprie ansie. In sala operatoria era lento solo in apparenza, procedeva implacabile come un bulldozer e non faceva errori. Vero *leader*, avrebbe potuto in alternativa alla Cattedra di Chirurgia, dirigere la Banca d'Italia o la Fiat o essere primo ministro.

Un giorno, dopo il giro in reparto, espresse l'intenzione di inviare a Parigi un giovane con il compito di imparare una tecnica radiologica innovativa che prevedeva l'uso di cateteri che inseriti all'inguine permettevano di raggiungere tutti vasi del corpo e poterli visualizzare.³³

Mi feci avanti spudoratamente, dissi mentendo che questa tecnica era al centro dei miei interessi già da qualche tempo e che parlavo anche francese (quello delle medie in verità).

Dopo alcuni giorni seppi che ero stato prescelto e che sarei andato in missione a Parigi per un mese.

³³ *Tecnica di Seldinger*: sviluppata alla fine degli anni 50, permetteva l'introduzione di cateteri attraverso l'arteria femorale per puntura diretta all'inguine in modo semplice e poco invasivo, consentendo di raggiungere le arterie più distanti e visualizzarle iniettandovi un mezzo di contrasto

La faccenda produsse una qualche invidia presso la Clinica Chirurgica. Una radiologa dello staff la prese malissimo perché voleva andare lei a Parigi, ritenendo quella tecnica innovativa di esclusiva competenza radiologica. Saggiamente il professore ci mandò entrambi, ma solo per 15 giorni (il budget era quello).

Racconto questo episodio solo per ricordare, non tanto le due settimane passate con la radiologa, quanto l'impatto che in seguito Parigi avrebbe avuto sulle anomalie vascolari e quindi sul sottoscritto. Anche la lunga digressione che segue è motivata da questo impatto.

Poco tempo dopo questa prima breve esperienza parigina il professore presentò a Milano un libro in inglese sulle malformazioni vascolari, forse il primo al mondo, dedicato interamente a queste misteriose patologie congenite³⁴.

Proprio in quei giorni avevo inopinatamente vinto una borsa di studio di sei mesi per frequentare un ospedale all'estero. Scelsi di tornare Parigi affascinato da un altro grande personaggio di quei tempi, tale professor Du Bost (Charles per l'appunto) che durante il primo breve soggiorno parigino, quello con la radiologa, mi era capitato di ascoltare in una conferenza sui trapianti di cuore.

Mi aveva colpito la sua semplicità, molto lontana dagli archetipi di *grandeur* di molti francesi e dei parigini in particolare, ma anche dei baroni nostrani (all'epoca in Italia eravamo rimasti piuttosto indietro nel campo della cardiocirurgia).

Mi feci tentare dalla presunzione che forte di un'esperienza all'estero avrei potuto, tornato in Italia, contribuire a colmare il *gap* tecnico ma soprattutto organizzativo che ci divideva dai i cugini d'oltralpe.

Chiesi perciò al professor Malan una presentazione per il professor Du Bost di Parigi. Lo fece di buon grado ma commentò con il solito disarmante realismo che sarebbe stato tempo perso. Difficilmente avrei potuto infatti mettere in pratica tornato in Italia l'esperienza maturata in Francia nei pochi mesi della durata della borsa.

Partii comunque poco più che trentenne e approdai al regno di Charles.

Appena arrivato a Parigi mi sistemai alla Città Universitaria. Mi dovetti adattare a prendere alloggio presso l'unica sede disponibile quella degli studenti iraniani, non troppo pulita e soprattutto pervasa di aromi e di malinconiche musiche medio-orientali (avevo scartato il predestinato alloggio presso la *Maison d'Italie*, che all'epoca era presidiata dalle

³⁴ *Angiodysplasias* E. Malan et Al. Ed. Carlo Erba, 1974

avanguardie di estrema sinistra e mi era stata negata l'ospitalità alternativa e più attraente presso la *Maison des Etats Unis*, brulicante di belle ragazze).

Ricordo che preso alloggio dunque alla *Cité*, il giorno successivo mi avviai con un po' di batticuore alla volta del vecchio ospedale parigino che ospitava il prestigioso reparto di chirurgia cardio-vascolare.

Arrivato a destinazione notai subito la macchina posteggiata nel posto riservato al *Patron*. Mi sembrò di buon auspicio il fatto che fosse una macchina italiana e per giunta un'Alfa sportiva (in seguito avrei scoperto che anche la seconda macchina del professore era di marca italiana, una A 112 Abarth, rossa).

Dopo i convenevoli di rito mi spedirono subito come visitatore in sala operatoria e mi fecero sistemare alle spalle dell'operatore che non era il *Patron* ma un corpulento professore già piuttosto anziano e un po' spocchioso.

Arrivai alla fine di una operazione a cuore aperto di sostituzione valvolare. Ricordo che quando entrai in sala operatoria, la protesi a palla per sostituire la valvola aortica era stata ormai impiantata e occorreva soltanto suturare l'aorta per richiuderla. Ma della palla, cioè di quella sfera di plastica, che andava su e giù in una gabbietta metallica, nessuna traccia o forse non m'ero accorto tutto preso com'ero dall'emozione. Decisi di attirare in ogni caso l'attenzione con qualche colpo di tosse (quello sotto i ferri era un italiano), prima di osare l'inosabile ed interrompere quella sinfonia di gesti chirurgici eleganti che seguivano precisi rituali.

Con un filo di voce alle spalle dell'operatore osai profferire: - Monsieur excusez moi, mais la balle... ? -. Si voltarono tutti. - Mais oui, mais oui, la balle...- Ma certo che stavano per metterla la pallina nella gabbia !

Credete a me, appena arrivato e forse un po' troppo emozionato, era sembrato che proprio se ne fossero dimenticati.

Così mi piace ricordare il mio esordio nel più prestigioso Centro per la Chirurgia Cardio-Vascolare d'Europa.

Qualche tempo dopo, quando ero un po' meno intimidito e abbastanza padrone della lingua francese e dei suoi modi di dire strettamente parigini, deciso a controbattere gli immancabili accenti di nazionalismo (perfino l'inserviente addetta alle pulizie dei gabinetti si sentiva superiore), ricevetti dall'Italia l'invito a presenziare in un altro ospedale parigino ad una procedura innovativa, su un paziente italiano, ideata per curare proprio una malformazione vascolare (che ormai avevo capito erano il pallino del grande maestro).

Si trattava di una delle prime procedure di *embolizzazione*, tecnica che abbiamo già ricordato in alcuni capitoli e che ai giorni nostri si è molto raffinata.

Con un sottile catetere si raggiungeva sotto il controllo radiologico la malformazione per iniettarvi delle particelle, all'epoca ritagliate con la forbicina delle unghie, per fare da tappo e chiudere le anomale comunicazioni fra arterie e vene.

Tornato in Italia qualche mese dopo feci tesoro di quella esperienza parigina mettendola in pratica su una ignara bella signora napoletana che aveva una malformazione vascolare al piede.

Operai con disinvoltura e con un po' d'incoscienza. Lei capì che era la mia prima volta.

Quella mia prima procedura di *embolizzazione* (che andò benissimo) mi segnò per sempre.

Mi etichettarono infatti come “quello delle malformazioni vascolari”, etichetta che venne rimarcata nel nostro ambiente alla morte prematura ed inaspettata del maestro, nel 1978.

Era andato, quasi di nascosto a farsi operare al cuore negli Stati Uniti, da un suo amico.

L'operazione andò male e tornò da Huston in una piccola urna.

Il commiato funebre dal maestro all'Università Statale a Milano fu memorabile per la concentrazione di cattedratici provenienti da tutta Italia e per le manifestazioni di disperazione da parte di molti suoi allievi (specialmente di quelli che erano ad un passo da brillanti carriere).

Io troppo giovane e non ero fra questi.

Quanto al Professor Charles Du Bost, avrei apprezzato e ricordato per sempre oltre alle sue grandi doti di cardiocirurgo, la passione per le macchine italiane, l'amore per l'arte, per l'Italia e per la cucina, a cui sembra si dedicasse regolarmente finita la giornata in sala operatoria. Ebbe vita ancora lunga.

Ricevuta la spada di Accademico di Francia, morì nel 1991.

Ma torniamo ai nostri giorni.

La storia che segue, quella del professor P., ci farà capire a che punto siamo, ai giorni nostri in Italia.

Il prof. P. Un caso difficile

Racconto il caso del prof. P. perché avvicinandomi alla conclusione di questo libro, se ancora non si fosse ben chiarito come funzionano le cose in questo variegato firmamento e in questo bel paese, il caso è abbastanza emblematico.

Alla radio, che ascolto spesso in macchina di prima mattina, sulla più importante rete nazionale stavano intervistando un luminare della chirurgia vascolare.

Ne riconobbi la voce.

Fu un ritorno al passato remoto, quella della mia stagione di concorsi affrontati molti anni fa nell'intento di diventare finalmente primario da qualche parte, possibilmente in una grande città del nord.

In quel periodo, inizio anni novanta, ne avevo affrontati cinque di concorsi nel giro di pochi mesi e avevo collezionato cinque secondi posti.

Mi consolarono sempre dicendomi che il migliore è sempre il secondo, il primo anche se meritevole è solitamente solo quello più gettonato dai politici e soprattutto dai "poteri forti".

La questione dei concorsi in Italia, per i chiaroscuri e gli stravaganti risvolti anche comici meriterebbe un libro a parte, ma me la caverò con una lunga digressione che spero possa essere spunto di qualche riflessione.

Lui, il cattedratico intervistato, già avanti con l'età ma evidentemente ancora sulla breccia, era stato molti anni prima commissario in un concorso per un primariato prestigioso in una grande città del nord al quale avevo partecipato.

Di quel concorso ricordo ancora la prova scritta per una ragione e la prova pratica per un'altra.

Come all'esame di maturità la prova scritta consisteva in un tema su un argomento della nostra disciplina. Lo passai brillantemente avendo indovinato l'argomento ed essendomi preparato a dovere.

L'argomento della prova scritta riguardava infatti una grave malattia che aveva implicazioni vascolari, malattia che guarda caso affliggeva il mio diretto avversario in quel concorso. Non era improbabile, avevo immaginato, che avrebbero chiesto al candidato in *pole position* qual'era l'argomento a lui gradito e che lui avrebbe scelto un tema che aveva a che fare con il suo problema di salute, un problema fra l'altro non da poco.

Ci azzeccai in pieno.

Data la difficoltà dell'argomento gli altri candidati protestando e minacciando ricorsi (al TAR, al Consiglio di Stato ecc.) si erano alzati all'apertura della busta e si erano ritirati in buon ordine.

Nella sala dell'ospedale (con vista sul fiume) dove si teneva il concorso eravamo rimasti perciò soltanto in due. Ricordo che i commissari (un cattedratico e due primari) si aggiravano tra i banchi per verificare che non copiassimo (ma eravamo solo in due e per di più in competizione) e che non chiedessimo aiuto all'esterno (ma i cellulari non erano stati ancora inventati).

Uno di questi, un ex primario di provincia, era stato una settimana prima mio principale avversario in un altro concorso per un altro primariato (vista mare) altrettanto prestigioso.

Anche quella volta ero arrivato secondo, se pure anch'io in quella occasione ero fortemente appoggiato o almeno credevo di esserlo.

L'ex primario di provincia, ormai da una settimana primario nella grande città, aggirandosi fra i banchi mi chiese con fare ironico se il tema estratto fosse stato di mio gradimento. Pensai che forse era stato proprio lui a scegliere quel tema così difficile per vendicarsi per avergli reso la vita difficile al concorso della settimana prima e per non aver accettato la proposta di prendere il suo posto nella città di provincia, dove era relegato da molti anni, a patto di rinunciare a quel primariato vista mare.

La prova pratica, quella che doveva testare la nostra attitudine ad operare dei vivi, che consisteva nell'isolare una qualche arteria sui morti, venne rinviata di qualche mese.

Ci furono delle indiscrezioni sul motivo di quel rinvio: le condizioni di salute del mio avversario o forse la difficoltà per la commissione di trovare dei testi su cui far riferimento per correggere gli elaborati scritti dei due candidati rimasti in lizza.

Finalmente venne il giorno.

E qui entrò in gioco il cattedratico a cui è dedicato questo capitolo: un uomo di imponente presenza, baffoni rossicci, autorevole e soprattutto di grande forza fisica.

Ricordo ancora i lugubri sotterranei dell'ospedale ed il locale dove prima del funerale il morto era stato messo a disposizione per la prova.

Anche il morto era robusto ma soprattutto rigido.

Non so se per ulteriore sberleffo nei miei confronti mi chiesero di isolare l'arteria ascellare attraverso, specificarono, un approccio ascellare. Essendo fallito un mio timido tentativo di sollevare il braccio (per la rigidità del soggetto) espressi rispettosamente le mie riserve alla commissione esaminatrice. Fu allora che l'imponente cattedratico mi venne in aiuto.

Forse non era così ostile nei miei confronti e poi era assai prestante.

Il prof. P. si mise i guanti e preso il braccio del morto, con qualche sinistro scricchiolio, lo sollevò di 90 gradi esponendo la regione ascellare perché io potessi isolare l'arteria.

Anche la prova pratica perciò andò bene ma non avevo considerato la parte finale, la prova orale.

La mia disfatta (prevedibile) si concluse qui rapidamente. Inciampai su qualche domanda in tema di antibiotici (non li avevo mai studiati a fondo) e sui DRG (le sigle per le prestazioni) che non erano ancora entrati in vigore e ne avevo soltanto sentito parlare.

Fine della storia.

Dopo quella esperienza non proprio esaltante ma memorabile incontrai ancora a qualche congresso l'autorevole cattedratico.

L'occasione di questi incontri sono di solito i congressi delle numerose società scientifiche che riuniscono gli specialisti vascolari. Da qualche anno questi congressi ospitano quei pochi di noi che si interessano dei difetti vascolari per qualche tavola rotonda, programmata di solito in una saletta a parte e di buon mattino. Succede che nella saletta a noi riservata alla fine ci incontriamo solo noi e pochi altri, sempre a raccontarci le nostre cose e a mostrarci le solite *slides*.

Bisogna ammettere che evidentemente non siamo capaci ad attirare l'attenzione e la curiosità dei colleghi sui nostri argomenti.

Devo aprire un'altra parentesi.

Uno di noi che aveva organizzato un po' frettolosamente un corso di perfezionamento sulle malformazioni vascolari nel proprio ospedale, invitando come relatori le massime autorità mondiali, si ritrovò il giorno del convegno senza nemmeno un iscritto. Cercò di rimediare ordinando lì

per li di convocare in aula per fare *audience* gli unici potenziali interessati disponibili, cioè i pazienti.

Loro i pazienti, grandi e piccoli nei loro pigiami fra i banchi dell'aula magna si dimostrarono degli ottimi partecipanti: silenziosi ed attenti, specie i bambini che si ritrovarono a scoprire nelle *slides* proiettate dal professore di Amburgo i reconditi misteri delle parti intime femminili, (per quanto alterate da grossolane malformazioni vascolari) l'argomento scelto a sorpresa dal collega tedesco.

E' un vero peccato che molti specialisti e soprattutto i chirurghi vascolari, anche se non particolarmente interessati all'argomento dei difetti vascolari non siano stimolati ad affrontarlo per lo meno da un punto di vista culturale.

Molti si ritrovano così inevitabilmente a mal partito anche di fronte a casi davvero semplici.

Così forse a mal partito si era trovato il nostro amico cattedratico, quello dell'intervista alla radio, quello che 25 anni prima si era imposto a viva forza al *rigor mortis* del soggetto della prova pratica del concorso.

Un'infermiera della sua città si presentò un pomeriggio in studio, ironia della sorte, proprio il giorno dell'intervista che avevo ascoltato alla radio la mattina.

L'aveva indirizzata un medico che non conoscevo. Mi disse che voleva un altro parere dopo che il nostro amico cattedratico l'aveva indirizzata senza esitazioni in Francia. - Solo lì la possono operare - , avrebbe consigliato.

L'infermiera mi mostrò il suo problema, un problema poco più grande di una lenticchia sulla punta di un dito.

Cercai di non minimizzare troppo, per rispetto al luminare e per rispetto e gratitudine nei confronti dei chirurghi francesi, che in gioventù mi avevano insegnato molto (capitolo precedente).

Non batté ciglio quando le dissi che avrei affrontato (e risolto) il suo problema, a Milano, in casa di cura e ovviamente a pagamento.

XXI

Il dott. Y e il dott. Z
Ritorno al futuro

Si era presentata alcuni anni fa una buona occasione per attirare l'attenzione su questi difetti e sulle persone che cercavano di liberarsene.

L'occasione tanto attesa avrebbe contribuito nei nostri intenti a proteggere e potenziare la nostra piccola unità operativa, che sopravviveva nello stato di precarietà propria delle iniziative non ufficialmente riconosciute, per di più la nostra unità operativa era collocata in un piccolo ospedale carente di specialisti e macchinari.

Un bel giorno mi giunse, inattesa, una telefonata niente meno che dal ministro della salute pubblica.

Ci chiese di prenderci cura della figlia di nove anni di un cantante napoletano deturpata dall'esito di un angioma infantile alla guancia destra, vicino all'orecchio.

Il caso non presentava difficoltà e lo risolvemmo facilmente con la collaborazione del nostro dottor C. (che metteva a disposizione per la causa comune la sua esperienza di chirurgo plastico/estetico).

Ovviamente non ci lasciammo sfuggire l'occasione per approfittare del contatto avuto con l'autorevole ministro della salute.

Gli chiedemmo molto semplicemente di propiziare un incontro con il direttore generale del nostro ospedale, personaggio un po' sfuggente che ci aveva preso, come si diceva una volta, "in cagnesco", cioè non gli eravamo per niente simpatici e non mancava occasione anche pubblicamente di farlo capire (forse alcuni nostri atteggiamenti disinvolti e considerati irridenti nei confronti delle strategie aziendali gli erano stati indigesti. Ad ogni occasione ci adoperavamo infatti per abbattere i paletti che ci avevano imposto circa i limiti di età dei pazienti che volevamo accogliere nel nostro reparto, in controtendenza con le strategie che implicavano piuttosto il potenziamento dell'accoglienza solo ai piccoli

pazienti, con profusione di buffi camici colorati, festose sale giochi e finti *clowns*).

Lui il DG, il direttore, che si vociferava avesse avuto e tuttora mantenesse rapporti strettissimi con un importante personaggio politico, allora sulla cresta dell'onda (poi inquisito), venne infatti convocato nell'ufficio che il ministro aveva a Milano insieme ad altri vertici dello stesso ospedale e dell'assessorato.

Nemmeno in quella occasione così propizia mi comportai diplomaticamente e non resistetti a spendere qualche battuta irriverente, cosicché il DG, che era piuttosto permaloso, se la prese piuttosto male ancora una volta e l'incontro si rivelò alla fine del tutto inutile se non controproducente.

Passati alcuni anni da quell'occasione mancata, giunse anche per il sottoscritto l'età e i requisiti per sganciarsi da quell'ente ospedaliero al quale le sorti mie e quelli dei pazienti portatori di questi difetti erano state legate per quasi un decennio.

Ero dunque in pensione.

Cercai con giovanile entusiasmo ma forte dell'esperienza di un veterano di proporre ad altre strutture sanitarie pubbliche e private, convenzionate e no, il nostro "prodotto", cioè il nostro *know how*, e con esso il nostro nutrito "pacchetto" di clienti/pazienti reali o potenziali e nonché l'attività informativa e promozionale della associazione onlus che avevamo messo in piedi.

In generale gli amministratori ai vertici di queste strutture sanitarie mi accoglievano bene e con apparente interesse, ma anche con una certa circospezione. Non capivano a fondo in che cosa consistesse il nostro "giardinetto", ma soprattutto quanto avrebbero reso all'azienda sanitaria i proventi dei rimborsi regionali per gli interventi correttivi che avremmo eseguito.

Ci chiedevano poi come si potevano accogliere i bambini più piccoli, quali erano le unità operative da coinvolgere, quale sarebbe stato il ruolo del sottoscritto e quali sarebbero stati i rapporti di intesa e di responsabilità con i responsabili delle unità operative coinvolte. Qual era poi la retribuzione che mi aspettavo?

Queste collaborazioni alla fine presero il via laboriosamente e si protrassero per alcuni anni. Alcune sono ancora in atto.

Le collaborazioni più positive si rivelarono alla fine quelle avviate in strutture totalmente private, alcune erano gestite da validi imprenditori (o imprenditrici), altre da confraternite di suore.

In alcuni casi sono stati i pazienti a pagare di propria tasca (le assicurazioni non intervengono mai in caso di patologie congenite), in altri casi abbiamo fatto intervenire l'associazione onlus con i fondi che ogni anno racimoliamo con le piccole donazioni e con i contributi del 5 x1000.

Devo riconoscere che organizzare un *Centro* che coinvolga tante discipline per curare queste bizzarre patologie è piuttosto complicato in un ospedale grande o piccolo che sia (infatti occorrono anni per far sì che i rappresentanti di tutte le specialità potenzialmente coinvolte raggiungano un certo standard culturale e di esperienza sul campo).

Nel privato è tutto più semplice. Potete chiamare i migliori specialisti di vostra conoscenza affrontando il singolo caso in una sorta di ospedale virtuale costruito *ad hoc* di volta in volta.

Avete allora la tentazione di mandare al diavolo allora i rimborsi regionali, gli standard delle prestazioni, i protocolli e persino le linee guida. Ma le incognite nel privato sono dietro l'angolo e le coperture medico-legali ancora più precarie. Perciò si opera senza rete quando potrebbe capitare che qualcosa non vada proprio per il verso giusto.

Ma se uno non ha un po' di coraggio, ma solo scrupoli e timori, questo mestiere non dovrebbe proprio farlo.

Racconto in proposito di un curioso incontro con un noto industriale, scomparso da poco, campione del volante in gioventù.

Conobbi questo personaggio, alcuni anni fa. Un conte ormai ultraottantenne, che in occasione di un raduno di autostoriche, ci invitò nella sua villa principesca.

Da giovanissimo aveva vinto (pilotando in giacca e cravatta) due edizioni della *Millemiglia* con la Ferrari.

Lungo il vialetto sterrato che girava intorno al parco privato che portava alla villa in cima ad una collina (dove avrebbe fatto tappa la manifestazione) erano disposte in bella mostra alcune carcasse di macchine fracassate negli anni di gioventù dal conte.

Ci invitò a pranzare (bolliti misti serviti da camerieri in livrea) in un rustico seminterrato della villa in cima alla collina.

Prese la parola con la sua voce roca per le miriadi di sigarette che continuava a fumare.

Parlò costruendo una metafora di inaspettato taglio informatico.

Se noi, gli invitati, eravamo i depositari e tesoreri degli *hardware*, quelle lucide scatole di latta che erano le macchine storiche, lui si considerava invece il depositario del *software*. Aveva sacrificato nella giovinezza tanti *hardware* (le testimonianze erano gli scheletri delle Ferrari sul viale di accesso) ma era riuscito a salvare il *software*. Era quello che andava

preservato a tutti i costi: il *software*, cioè il cervello che comanda, lo spirito che ci ispira ma soprattutto il coraggio.

Il messaggio era semplice: senza il coraggio e tutto il resto non si arriva da nessuna parte.

Alle parole del conte riflettei a lungo: quanti *hardware* avevo abbandonato io facendo il mio mestiere lungo la strada? Non parlo di macchine, tanto meno di Ferrari, ma di apparecchiature, risorse, progetti andati in fumo, di collaboratori persi, collaboratori (e collaboratrici) promettenti ma poi rivelatisi per quello che erano, gattemorte o indolenti e poi i pazienti, quelli che avevo perso per strada, i casi non andati troppo bene o irrisolti o che si erano rivolti altrove.

Ma il *software* ?

Le parole del conte sarebbero state una fonte di ispirazione e di ulteriore impegno. Quello, il *software* ed il suo contenuto di coraggio e determinazione non andavano abbandonati, andavano salvati, andavano rinfrescati, aggiornati e reinventati tutti i giorni per trasmetterli prima o poi a qualche giovane dottore o dottoressa che presto o tardi sarebbero apparsi.

Per questo decidiamo di incontrare anche con il dott. Y.

E' l'ennesimo tentativo. Forse l'ultimo.

Lui è il direttore generale di uno dei più grandi ospedali di Milano.

Cerchiamo preliminarmente con qualche telefonata e poi con qualche incontro di coinvolgere tutti i primari potenzialmente interessati di questo grande ospedale. Mi conoscono un po' per sentito dire ed il progetto che propongo è per loro di indubbio interesse e non hanno nulla da perdere (non vi sono colleghi che possono risentirsi della mia presenza ormai poco ingombrante).

Forse la chiave del possibile successo è proprio quella di non avere nulla da chiedere in cambio per passare il testimone.

Mentre siamo in queste ennesime trattative progettuali, ricevo una telefonata inattesa.

Chiamavano da Ginevra.

Al telefono un mio lontano cugino che non sento da anni.

Poco più giovane di me, si era laureato in medicina e specializzato in chirurgia pediatrica. Era poi finito in Etiopia fare il medico per conto di una organizzazione umanitaria (forse in fuga da un matrimonio noioso e senza figli). Avevo saputo che poi si era installato a Ginevra dove ricopriva un ruolo importante nella Organizzazione Mondiale della Sanità (nel

frattempo si era nuovamente accasato con una giovane e bella collega turca).

Al telefono venne subito al dunque.

Il nipotino di un ricchissimo emiro arabo era nato con una malformazione vascolare al collo che gli impediva di respirare. Occorreva operarlo al più presto ed era di fatto intrasportabile, bisognava operarlo lì a Dubai, dove peraltro l'ospedale era attrezzatissimo, ma i colleghi di lì non si azzardavano.

Lui, il nonno per motivi reconditi (forse solo perché possedeva diciotto Ferrari ed un'Alfa 8C) pretendeva che il chirurgo che doveva salvare il nipotino fosse un chirurgo italiano.

Così vennero a prendermi e partii sul jet personale dell'emiro.

Non sapevo ancora che avrei incontrato in quella occasione un altro italiano che commerciava con gli arabi per sofisticate tecnologie ospedaliere, il dottor Z e che avrebbe dato il contributo decisivo per la svolta definitiva a tutta questa storia.

Epilogo

Sono passati sette anni da quella vicenda che ha cambiato le sorti di tante persone.

Mi sveglio come sempre di buon mattino ma col rumore del mare, quel rumore ora discreto ora inquietante delle onde che irrompono contro la scogliera qui sotto casa, oppure col rumore del ritmico pulsare dei motori diesel delle barche che escono a pesca.

Nel frattempo la nostra piccola associazione onlus, Girandola, si è trasformata in una fondazione ed ora si chiama “*Windmill International Foundation for Vascular Malformations*” e ha sede a Dubai.

Ricopro il ruolo di Presidente onorario.

Dalla mia isola felice nelle Baleari volo a Dubai una volta ogni due mesi per pochi giorni.

L’iniziativa della Fondazione è andata in porto con il finanziamento iniziale dell’emiro riconoscente e con l’impegno organizzativo ed imprenditoriale di quell’italiano, il dottor Z. che da anni realizza con profitto sale operatorie in tutto il mondo (anche lui possiede un jet privato, ma è più piccolo di quello dell’emiro).

Le risorse economiche arrivano da tutto il mondo e con loro anche i pazienti che possono essere curati con i fondi della Fondazione.

Non è stato difficile alla fine far emergere il nostro mondo sommerso, quando siamo stati in grado di mandare in onda sulle televisioni di tutto il mondo quelle immagini e quelle storie così come noi le abbiamo raccontate, nude e crude.

Si vede che in televisione funziona meglio.

L'aeroporto di Dubai è immenso e rappresenta un crocevia per tutte le principali rotte intercontinentali.

In fondo per i pazienti che dalla Sicilia o dalla Puglia arrivavano a Milano, viaggiare a Dubai o a Milano fa poca differenza, solo in termine di ore di volo, ripagate dalla certezza che lì saranno curati al meglio in una struttura grandiosa dove come per miracolo sono convenuti in pochi anni i migliori chirurghi e i migliori ricercatori.

"Chiunque volesse onorarmi delle sue critiche, cominci dunque dal ben comprendere lo scopo a cui è diretta quest'opera..."

*Cesare Beccaria
"Dei delitti e delle pene"*

E' proprio di un ricercatore italiano la scoperta fra l'altro di una molecola che finalmente permette di stabilizzare le malformazioni vascolari più destruenti, quelle che si comportavano come dei tumori, quelle che prima rendevano vani e frustranti tutti i tentativi per estinguerle.

Ora mi limito una volta ogni due mesi a presenziare al CDA della Fondazione e seguire da vicino alcuni nuovi pazienti.

Quelli vecchi, Carlo, Alessandra, Iris, Michele, Michelle, Inge, Maria Grazia, e tutti gli altri (perfino Damiano) di cui vi abbiamo raccontato le traversie, ora stanno bene.

Isola di Menorca, 12 settembre 2014

Ringraziamenti

Ringrazio tutti i protagonisti di questi racconti, per la loro disponibilità a rivelarsi e a raccontare le proprie peripezie tra sofferenze e speranze, ringrazio tutti i miei collaboratori del passato, del presente e anche quelli futuri (compresi la dottoressa C. e il dottor C. come sempre fedelissimi).

Ringrazio in particolare Lisetta Landoni, impareggiabile maestra di Yoga, il Professor Stefano Solimano, insigne giurista, il Professor Giuseppe Maserà insigne oncologo pediatra (e poeta) e poi mia sorella Adriana, che hanno letto in anteprima alcuni di questi racconti e mi hanno incoraggiato a completarli.

Appendice

Testimonianze

Iris, Inge, Maria Grazia

Nota dell'autore

Alcuni personaggi delle nostre storie hanno voluto raccontare le loro vicende per iscritto.

Ne riportiamo per intero tre con poche correzioni necessarie per tutelare la loro privacy ma soprattutto tutelare noi che le pubblichiamo, nel caso che alcuni nostri colleghi si riconoscessero in qualche descrizione non

proprio esaltante e spesso fin troppo impietosa da parte dei nostri personaggi.

Non sappiamo d'altra parte quante e quali immagini negative potremmo aver totalizzato noi stessi per altri pazienti che delusi per il nostro operato si sono rivolti altrove.

Iris

Sono nata nel 1988 e sono sempre stata una bambina irrequieta. Ho deciso di nascere e ho rotto le acque. Mio papà esegue il cesareo con un suo amico d'infanzia, entrambe ginecologi, e comunicano alla mia mamma che stavo bene nonostante la nascita prematura, *ma* avevo un nevo che prendeva tutta la gamba sinistra. Ed ecco che cominciano subito i mah... della mia vita.

Nevo angiomatico alla gamba sinistra. Questo tipo di nevi regredisce con la crescita dell'arto... bene, dopo un anno io sembravo già una bimba di tre ma il nevo cresceva con me.

Nessuna preoccupazione.

I miei genitori medici mi fanno visitare dai vicini chirurghi plastici e pediatri, dell'ospedale dove lavorano, che dicono che sono troppo piccola per una plastica e s'inventano le idee più fantasiose: macchie da caffè, macchie di birra, preoccupazioni della mamma, influenza di Chernobyl (che era stata più di un anno prima = questi non conoscevano la storia) e macchie solari (ovvio!! il sole che ho preso dentro la pancia di mia mamma deve aver fatto danni).

Posto ciò, i miei genitori, un po' delusi da quelli che erano colleghi molto bravi e preparati, decidono di andare a M.... Ed ecco che cominciano le tarantelle....

– Ospedale San G... – reparto di Dermatologia – Prof Tizio, il quale dice che gli sembrava molto di più di un problema dermatologico forse, un angiocheratoma cavernoso complesso intensamente vascolarizzato. (Ma che capperò dice questo

qui? che lingua parla?). Non può operare perché lui è dermatologo e quello è un problema complesso. Ci consigliano di andare a B...

- B. Policlinico S.O... Chirurgia Vascolare – Presenza di piccole vene varicose – bisogna rivolgersi a strutture che curano i bambini perché loro curano solo adulti. Ci consigliano di andare a Parigi.

Parigi però è molto lontana e per due medici che vengono dalla Sicilia con una figlia bellissima, grassa, che non mangia niente e ingrassa, con due occhi azzurri, un angiocheratoma cavernoso complesso vascolarizzato, poi piccole vene varicose e poi le macchie di caffè ...Parigi sembra quasi avvalorare la tesi che sia una cosa grave e invece è più semplice pensare che sia nevo. Quindi Parigi no ma Lione si ... chissà perché...

- Lyon – Clinique Du Parc. Allora il Parc era bello, pare mi sia piaciuto. I chirurghi vascolari dicono che si tratta di una lesione poco conosciuta, ma bisogna aspettare l'età adulta. Ma si poteva intervenire subito sul problema estetico. Ma come? Per la cosa difficile aspettiamo l'età adulta e per il problema estetico, che fino il giorno prima era tutto un unico problema, ero grande abbastanza? No! Poco convincenti.

I miei genitori decidono di andare al...

- Policlinico di S.D... Questo Professore molto bravo, sarebbe potuto stare zitto, poiché la sua diagnosi era stata “inutile affrettarsi e spendere soldi tanto non avrei mai camminato”.

- Essendo a S.D..., i miei genitori decisero, piangendo, di andare qualche chilometro più in là dall'Università di Professor Sempronio, famoso angiologo all'Università di... con un bellissimo studio. Ecco lui essendo uno studioso poteva almeno dirci se quella diagnosi fosse vera, oppure se era solo la n. 4.

Ci indica il professor Caio come esperto in quanto tipo di malformazioni. Ecco è una malformazione adesso. Bravo! Hai aggiunto una nuova parola.

Basta, torniamo a Palermo e i miei, un ginecologo e l'altro chirurgo generale pensano di iniziare a partecipare a tutti i convegni, congressi ecc di angiologi, chirurgia vascolare e chi più ne ha più ne metta.

Io ho compiuto quattro anni, cammino e mi lamento perché la mia gamba è sempre ingrossata e si fanno delle crosticine che sanguinano. Sono una bambina bellissima e ho un problema.

Mio papà conosce questo aiuto chirurgo, Dr. Piripilli (nome inventato)..., molto bravo che probabilmente sarà nominato primario al...

Andiamo a R. Il “problema” è una malformazione vascolare complessa, in assenza del sistema venoso profondo, una safena molto gonfia, varie perforanti, un sistema superficiale anomalo che funge da sistema profondo, un angiocheratoma sanguinante. Come il mio caso ce ne sono solo 7 al mondo = un casino!

Il dott. Piripilli, soprannominato figlio della strega perché lui ha un porro in faccia... (quindi ha anche lui un problema) mi fa ricoverare nel reparto di dermatologia del... e poi nel reparto di chirurgia vascolare insieme agli adulti, o meglio ai vecchi. Quando dico vecchi, voglio dire vecchi e vecchie con safene incontinenti.

Ho 4 anni e vengo sottoposta ad un intervento per embolizzare delle anastomosi artero-venose.

Per me, non avevo più un pezzo importante della macchia (o angiocheratoma) e da quel momento ho iniziato a chiedermi...fino ad oggi: “Ma perché non l’hai tolta tutta la macchia ?”

Un anno dopo, mi ricoverano di nuovo e mi promettono che mi avrebbero tolto l’altra parte della macchia ma eseguono una decompressione della vena poplitea che avrebbe migliorato la circolazione e la deambulazione. La macchia però è ancora lì, e anche se ho solo 5 anni inizio a sviluppare, oltre ad una notevole intelligenza, una certa allergia ai bugiardi e raccontatori di balle, anche se i miei genitori si fidavano (a me nessuno li stava simpatico, manco quello col porro in faccia).

Dopo questi due grossi interventi dai 5 anni ai 20 anni sono tornata a R... in media una volta ogni due anni, tutte le volte mi promettevano che mi avrebbero tolto la macchia ma al risveglio da ogni intervento e tolte le bende e la macchia maledetta era sempre lì. Iniziavo ad innervosirmi...

Mi dicevano i motivi per cui non volevano toglierla.

1. È troppo vascolarizzata (ma se ne hai tolta più della metà ti sei confuso per questo?)

2. Sei troppo magra bisogna mettere degli espansori della pelle (se la leviamo gli espansori si infiammano).

3. La struttura non è adatta (certo! bisognava andare forse sulla luna?)

Di solito le conversazioni importanti con i medici non avvengono in privato ma in fretta durante la visita mattutina, tutti di fronte a me e mio papà dietro a tutti i medici.

A seguito dei motivi elencati quello più risolvibile mi sembra la struttura e propongo io quello che nessuno ha il coraggio di dire: ”operami privatamente”. Ricordo mio papà che mi fa segno di stare zitta. No privatamente non si poteva, quindi non era quello il punto, per cui era tutta una balla, o una mancanza di coraggio. Le visite mattutine in reparto diventano sempre un motivo per “beccarci”, io contro il prof. Piripilli o contro un altro medico.

Le volte successive, dato il mio ostruzionismo dilagante, iniziano a convincermi che il problema grave non fosse la macchia ma la safena diventata incontinente.

Punto Primo: il problema, per me, è la macchia perché si vede, al mare tutti mi guardano, non posso mettermi una gonna perché si vede, una minigonna perché si vede, le bambine portano le gonne!!

Punto Secondo: la safena, non si vede, è incontinente adesso, ma perché prima non lo era?.

Dai 15 ai 20 anni torno a R. tutti gli anni per risolvere il problema della safena incontinente, gli interventi subiti però sono scleroterapie, quindi la chiusura di piccole vene e capillari. Ma perché chiudiamo e chiudiamo se non sappiamo a cosa porta? Adesso io non voglio essere maleducata ma essere ricoverata in quel posto, in mezzo alla gente che dipingono di rosso, che gira per l’ospedale di rosso, e che puzza di pesce, nel reparto di vecchi, 15 giorni di ricovero tutte le volte, 3 giorni senza mangiare per 3 iniezioni al ginocchio che si possono fare da sveglia.. non mi va! Mi rimprovero che sono una ragazza maleducata, non ho rispetto.

A 18 anni: la safena ha un diametro di 2,5 cm. E’ incontinente.

Maggiore età = capacità di intendere e di volere e di parlare senza aiuto dei genitori ma soprattutto potere di firmare le proprie dimissioni se ti girano le balle.

Chiedo di parlare con il Prof. Piripilli e gli spiego che se quello è il problema quello va risolto, la safena va tolta e si può fare perché in tutti questi anni di vecchi cui toglievano la safena, ne ho incontrati quanti ne vuoi.

Risposta di Piripilli :”La safena non si può togliere perché non hai il circolo venoso profondo”. Ma esistono delle tecniche che ci permettono di *ancorarla*.

Le tecniche sono: laser che s’infilava dentro la safena che spara flash e riduce i margini della safena e una rete esterna che serve a contenerla (questa non s’infecta gli estensori per la macchia sì ?).

Bisogna studiare qual è la migliore soluzione...

A 19 anni – Intervento. Mentre chiudo gli occhi per l’anestesia, mi dicono “tranquilla eseguiremo la rimozione della macchia e della safena.

Rimozione delle bende, safena e macchia sono lì.

Esito intervento: scleroterapia avvenuta con successo.

A 20 anni - Intervento. Chiudo gli occhi per l’anestesia mi dicono “tranquilla eseguiremo la rimozione della macchia e della safena”.

Rimozione delle bende, safena e macchia sono lì.

Esito intervento: scleroterapia avvenuta con successo.

A 21 anni ricovero – primo giorno: esami di rito. Chiedo di parlare con Piripilli. Non può ricevermi.

Secondo giorno: non può ricevermi. La sera del terzo giorno nell’ospedale con la puzza di pesce, lo vedo correre verso l’ascensore, lo fermo. Gli espongo il mio problema della safena, fa male, gonfia, riesco quasi a toccarla di quanto si gonfia, non ce la faccio più. Io ragazza forte e orgogliosa quasi piango e dico - per favore non ci riesco più -. Piripilli: - Ma perché ti da così tanto fastidio? Ti ho detto che è meglio lasciarla lì dove sta - .

Lui ha preso l’ascensore, io ho firmato le dimissioni (diritto acquisito con i 18 anni) e sono andata via. Il tuo problema caro Piripilli non è stato che ti è comportato da imbroglione, che ti sei inventato reti da pesca e laser spara flash, che mi hai sottoposto solo a due interventi importanti e poi mi hai fatto perdere tempo per anni con le scleroterapie... che il tuo *aiuto* si è permesso, a seguito di una visita, di dire *ridendo*: ”Questa si preoccupa ma tanto non c’è niente da fare”...

Il tuo problema è stato che mi conosci da quando ho 4 anni e hai preso in giro sia me che papà e mamma, e me lo hai detto guardandomi degli occhi mentre piangevo. Io la tua faccia e quella del tuo amico me la ricordo ancora.

Ai tempi studiavo alla facoltà di giurisprudenza di Milano e con papà andiamo a trovare Piero un collega e amico d’infanzia che ci presenta al Dr. F. F. esercita in un piccolo ospedale della provincia e a detta di Pietro “esegue safenectomie tutto il giorno”. F. mi vede e si commuove con la mia storia. Ma che ti commuovi, dai che devo trovare la soluzione io... non ho tempo per le cose romantiche!. Mi dice che il mio è un problema *complesso*, e questo lo so, mi consiglia di andare dal Dr. V. che, secondo lui, è il più bravo in Italia in questo tipo di casi e a lui affiderebbe sua figlia se avesse un problema simile. Andiamo da questo V. , lo chiamo al telefono. Mi risponde la segretaria che sembrava, rimbambita... bene! Segretaria rimbambita

medico serio, segretaria seria medico rimbambito. Iniziava bene. Il professor V. senza fare domande (reti da pesca, 7 casi al mondo e chissà quale palla) disse: “ il tuo è un problema complesso, cerchiamo di risolverlo!”.

Non ha detto che è irrisolvibile. Non mi ha mandato da altre parti. Ha detto *cerchiamo* = *noi cerchiamo, quindi anch'io*.

In 2 anni mi opera due volte, il primo intervento è più complicato, chiude tante vene anomale, rimuove chirurgicamente piccoli trombi che facevano malissimo e che impedivano al sangue di fluire e interviene su una palla di grasso e sangue.

In pratica risolve quasi tutti i problemi che nessuno aveva visto. A proposito vede anche il sistema venoso profondo.

Il secondo intervento riguarda la safena, che essendo molto grande, chiude ma lascia lì, tanto poi si asciuga e non da fastidio.

La stronza è ancora lì, ma è morta, quindi io ho il suo cadavere...meglio! Inoltre le cicatrici di V. sono come due fili invisibili, non si vedono!

La macchia? La macchia è ancora lì, ma è più piccola e più chiara perché io e il V. *abbiamo* deciso di intervenire con un laser che può dare grandi risultati. In realtà li sta già dando. Perché ci sono tanti altri problemi, il ginocchio gonfio, le vene anomale che vanno nella capsula articolare, quelle che vanno nei legamenti e quelle che potrebbero andare a quel paese...

Ad ogni modo, mi piace sottolineare che *io e lui*, lo abbiamo deciso, perché quando hai le malformazioni rare queste, si risolvono con il paziente.

Quindi se il professor n.1 in Italia ti spiega, il percorso che verrà fatto insieme, non puoi che dargli fiducia. Così le cose funzionano.

Quello che forse mi pesa di più e l'accettazione che sono ancora all'inizio della risoluzione di tutta la situazione con cui, alti e bassi, ho imparato a convivere però per dovere di cronaca vorrei dire:

Io *cammino* da quando sono nata, ovvero, non ho mai camminato a carponi e mi sono sempre retta nelle mie gambe.

Non sono *morta*.

Non sono *scema*.

Le cosiddette *reti* da pesca le ho appese in mia bellissima camera arredata stile mare.

Adesso ho 26 anni, una laurea, un master, un contratto a tempo indeterminato, parlo cinque lingue, suono il flauto traverso, mi piace la mia vita..non sono maleducata ma solo non mi piace essere presa in giro.

Al mare copro la macchia con una fasciatura.

Porto sempre la calza elastica e alle richieste stupide “cosa hai fatto?” rispondo che è per le vene.

Per finire è vero che le bambine portano le gonne, e non i pantaloni come dicevano le mie compagne dell'asilo. Anche io porto le gonne, ...con i leggings sotto.

Ringrazio mamma e papà per avermi accompagnato in giro per il mondo, e per avermi fatto capire che ci sono tante cose importanti nella vita e tra queste non ci sono angiocheratomi sanguinanti cavernosi...bla, bla, bla.

Inge

Mi chiamo Inge e sono nata il giorno di San Lorenzo del 1973. Prima di tre fratelli, mio padre è un piccolo imprenditore edile e mia madre, originaria del nord della Germania, è infermiera. Quando venni alla luce, nell'ospedale di una cittadina del nord est dove ancora oggi vivo, sapevano ben poco della mia rara patologia.

A tre mesi fui portata all'Ospedale di V. dove i medici, dopo aver consultato i loro voluminosi tomi, diagnosticarono che ero affetta da "linfangiomatosi congenita diffusa". L'identificazione della mia patologia nel corso degli anni, con i progressi degli studi medico-scientifici e dopo aver consultato innumerevoli medici, è andata via via definendosi. Oggi posso dire che sono affetta dalla sindrome di Klippel-Trenaunay associata ad emangiomi e malformazioni venose e linfatiche, e dalla sindrome di C.L.O.V.E.S.

Di seguito riepilogo gli interventi salienti intervenuti nel corso della mia vita.

Nel 1974 ricovero all'Ospedale Civile di V. per l'exeresi di un linfangioma nella regione sovra scapolare sinistra, infiltrante in parte il muscolo sovra spinoso sinistro e bicipite e tricipite sinistro.

Sempre nel 1974, a seguito di un episodio di tromboflebite, all'Ospedale Civile di V. intervento al piede destro nel tentativo di rimuovere un voluminoso linfangioma.

Nel 1979 ricovero all'Ospedale Civile di P. dove mi hanno diagnosticato una scoliosi dorsale destra e gibbo costale destro. Da allora fino all'età di 16 anni ho portato il corsetto per correggere, unitamente allo svolgimento quotidiano di esercizi specifici, la scoliosi.

Salvo un intervallo nel 1986, anno in cui ho portato per 6 mesi un busto integrale gessato per evitare l'aggravamento della stessa.

Da allora porto un bustino compressivo per il tronco per comprimere gli angiomi presenti sul dorso e sulla pancia, oltre che sostenere la muscolatura.

Nel 1983 assegnazione da parte della commissione per l'accertamento degli stati di invalidità civile di un coefficiente di invalidità del 70%.

Dal 1983 ho iniziato a portare calze elastiche compressive (KK3 dal piede alla coscia) per supportare il flusso venoso degli arti inferiori. Tutt'ora porto calze elastiche compressive KK3 che compensano l'insufficienza venosa delle gambe, dandomi un equilibrio fisico e mi consentono di deambulare in autonomia.

Nel 1988 ricovero presso l'Ospedale Pediatrico di T. per degli accertamenti (venografie e angiografie) per episodi recidivanti di tromboflebite con stasi importanti agli arti inferiori.

Sempre nel 1988 accertamento di un difetto della coagulazione per deficit della proteina C e a partire da allora sono in trattamento con anticoagulanti orali.

Nel 1989 ricovero presso la clinica universitaria di P. per l'exeresi di un voluminoso linfangioma al gomito destro.

Nel 1992 ricovero presso l'Ospedale N. di M. per una compressione midollare a livello D2 da linfangioma e conseguente paraparesi degli arti inferiori. Durante i tre mesi passati in ospedale, dapprima è stata eseguita, in plurime sedute, embolizzazione della lesione e successivamente si è proceduto all'asportazione del

linfangioma compressivo della 2° vertebra toracica con fistola artero-venosa. Nel corso dell'intervento si è presentato un episodio di arresto cardiaco temporaneo e sono stata sottoposta a diverse trasfusioni di sangue e plasma. Una volta dimessa, ho trascorso un periodo di 3 mesi di riabilitazione per tornare a camminare.

Nel 2001 mi sono sottoposta all'Ospedale San R. di M. alla terapia laser nel tentativo (inutile) di ridurre il colore degli angiomi cutanei presenti sul braccio destro.

Nel corso del 2003, 2004, 2008 e 2010 ho effettuato a M. interventi di sclerosanti, stripping di vene marginali e varicectomia degli arti inferiori sia chirurgica che mediante l'impiego di laser. Nel 2008 ho eseguito delle analisi ed indagini per capire le eventuali complicanze nel caso di gestazione dovute alla mia patologia. In seguito degli esiti di tali esami, nel corso del 2009 mi sono sottoposta ad un intervento di sterilizzazione con applicazione di spirali endotubariche.

Da quando sono nata fino ad oggi sono stata soggetta a frequenti tromboflebiti e linfangiti, sia agli arti superiori che inferiori. Questi episodi si sono ridotti a seguito dell'assunzione di anticoagulanti e cortisonici.

Nel corso della mia vita sono stata visitata da decine e decine di medici molti dei quali hanno saputo aiutarmi e ancora oggi vado alla ricerca di specialisti che possano in qualche modo fornirmi suggerimenti utili per migliorare le mie condizioni di salute.

Sin da bambina sono sempre stata gioiosa, serena e responsabile, mi sono sempre sottoposta di buon grado a qualsiasi intervento e terapia. Oggi, anche grazie al supporto della mia famiglia, posso dire di essere una persona solare e socievole, con un carattere forte e deciso che non si auto-commiserà (guai a chi mi dice "poverina"). Ho avuto la fortuna di avere ben chiaro quale percorso di studi e lavorativo intraprendere. Mi sono laureata e oggi svolgo una professione che mi appaga. I miei problemi di salute, nonostante influenzino il vivere quotidiano, non hanno impedito di realizzarmi sia dal punto di vista lavorativo che personale e, pur non essendo facile, ho avuto anche delle relazioni sentimentali. Sebbene la mia malattia sia un'incognita nella sua evoluzione, vivo giorno per giorno senza "fasciarmi la testa" con angosce e paure sul domani. Oggi le persone che mi incontrano e i miei amici vedono una persona profonda, socievole, forte e dinamica, e percepiscono limitatamente i miei problemi di salute (perché fortunatamente l'angioma del viso non è evidente). Non nego però che un bel paio di occhiali da sole scuri mi aiuta molto quando vado al mare, per proteggermi dagli sguardi curiosi della gente! Non posso dire di aver accettato pienamente la mia patologia, ma ho imparato a convivere con tutto sommato positivamente.

E quando mi vengono delle paturne (perché capitano anche a me) trovo rifugio davanti alla mia cabina armadio delle scarpe, piena di stivaletti tacco dieci, che amo indossare nonostante i miei poveri piedi.

Maria Grazia

Alla mia nascita, il 5 febbraio del 1992, nacqui con un volto pulito, senza neanche una, di queste macchioline rosse.

Purtroppo la mia famiglia non ebbe la tempestività di scattarmi una foto, quindi non posso documentare ciò, ma mi hanno sempre detto che all'apparenza se così si può dire, il mio viso era pulito, tondo e con delle orecchie piccolissime, per niente a sventola.

A 10 giorni dalla mia nascita, iniziarono a comparire sul mio volto, sempre più macchie rosse, giorno dopo giorno aumentavano sempre di più, invadendo il viso, le orecchie e lacerando il labbro. (esso si rompeva e fuoriusciva del sangue, che mia madre bloccava con del mercurocromo).

Anche l'occhio destro a causa dell'angioma era più chiuso rispetto a quello sinistro.

Detto ciò....io respiravo male, facendo rumore, poiché questo angioma che era fuoriuscito, nel giro appunto di due settimane dopo la nascita, mi aveva invaso anche la trachea, ed era arrivata fino ai polmoni impedendomi così di respirare normalmente.

La prima tappa è stata: all'Ospedale S. a N.

I medici pensarono ad una broncopolmonite, ma poco dopo si accorsero che i medicinali non facevano nessun effetto, e non riuscendo a capire il vero problema, invitarono mia madre, a portarmi a casa, a battezzarmi al più presto, e aspettare che il signore mi accogliesse.

Per mia fortuna le cose sono andate diversamente.

Ci consigliarono di andare all'Ospedale B.G, a R., lì mi misero in sala di rianimazione, imbottendomi di cortisone, per circa un mese.

Dopodiché ogni 3 mesi, per due anni, andavo lì per le iniezioni di cortisone, e i dottori poi controllavano il regresso o progresso dell'angioma con una broncoscopia.

Dopo appunto due anni e mezzo fui fuori pericolo, in quanto riuscirono ad eliminare tutto l'angioma, assicurandosi che non sarebbe più ricresciuto, tuttavia rimaneva solo il problema "estetico" dell'angioma sul viso e collo.

Dopo questo intenso periodo, i miei genitori mi portarono da uno specialista vascolare, a B. Egli voleva operarmi e provare a chiudere due vene, in modo da far scomparire questo angioma che si vedeva sul viso, ma l'operazione era rischiosa, lui non assicurava che riuscisse perfettamente, anzi c'era anche il rischio che io potessi perdere la vita, era un 50 e 50, e i miei genitori preferirono non rischiare.

Dai 3 ai 7 anni i miei genitori non consultarono nessun specialista, io trascorrevi una vita normale,

il labbro non si ulcerava più, respiravo, mangiavo normalmente, e questa angioma non mi dava nessun fastidio se non quello estetico, ma ero ancora piccola e non notavo gli sguardi attoniti delle persone, ero una bimba vivace, anche se a scuola, a partire dall'asilo, i bimbi mi facevano notare la differenza, mi prendevano in giro, e in alcuni avevano persino paura di avvicinarsi perché pensavano che si trattasse di una malattia infettiva. Non è stata proprio una passeggiata, la mia infanzia, avevo problemi nel relazionarmi, ero molto timida; ma nella sfortuna, ero fortunata perché avevo una famiglia molto premurosa nei miei riguardi, dei nonni che mi hanno viziata e amata, e mi amano tanto).

All'età di 8 anni, andammo da un professore dell'Ospedale B.G. a R., e iniziammo a fare il laser al volto.

Questo dottore prima di iniziare la seduta laser, prelevava del sangue dietro l'orecchio, e poi iniziava il laser, che tuttavia non aveva nessun effetto, i risultati erano dell'1 %, quasi invisibili, oltre al dolore che percepivo. Feci solo 2 sedute, e poi più niente.

Nel frattempo ero alle elementari, dalle suore, e lì ero tranquilla, perché le persone che mi circondavano non mi facevano tanto notare la differenza, iniziai a fare amicizia, iniziai a formare un carattere socievole, e a lasciare la timidezza. All'apparenza nessuna frase, nessun commento mi feriva, rispondevo in modo molto sicuro, mentre poi invece quando ero sola a casa, piangevo, mi venivano delle crisi pazzesche, perché più crescevo, più questa cosa per me, diventava motivo di sofferenza perché iniziavo a rendermi conto, e l'unica cosa che mi dava forza, era pensare che un giorno avrei risolto tutto.

All'età di 9 anni, venimmo a conoscenza di un chirurgo plastico di N., il prof. A. il quale insieme al suo collega dermatologo, il dott. C., iniziarono a fare il laser, anche se questo laser non era adatto per questo tipo di angioma, facevano un po' delle prove e qualche risultato c'era ma non era sorprendente.

Io ed i miei genitori non sapevamo che questo tipo di laser, era inadatto, però ci fidavamo, perché c'era la speranza che il problema poteva essere risolto.

Effettuai queste sedute laser, fino all'età di 15 anni, ma non c'erano grossi miglioramenti, così il chirurgo mi consigliò di smettere.

Nel frattempo all'età di 13 anni ebbi il mio primo intervento al labbro, con anestesia locale, il chirurgo mi tolse parte di quel angioma che c'era dentro, e cercò di modellarlo se così si può dire...

Mi operò su mia insistenza, io ero delusa dal laser, non vedevo miglioramenti, le mie crisi erano sempre più frequenti, attraversavo anche il periodo dell'adolescenza, ed era tutto più amplificato, non riuscivo a trovare un rimedio, per me questo problema era insormontabile, ero molto molto pessimista, ma nonostante ciò non mi abbattevo perché dentro di me credevo ciecamente che un giorno sarei riuscita a risolvere tutto.

Così spinta dalla forza di volontà, mi misi su internet, e cercai dei bravi chirurghi plastici, e trovai il nome di un professore il dott. D., chirurgo plastico, dell'ospedale G. nella città di G. Andai da lui a settembre, avevo 16 anni, e mi disse che in primavera dello stesso anno, sarebbe arrivato il suo collaboratore dalla Francia il dott. D., professore di chirurgia vascolare, e insieme a lui mi avrebbe visitato e avrebbero valutato il da farsi (nel frattempo all'ospedale G. effettuai delle sedute laser, per circa un anno e mezzo sempre con scarsi risultati). Così accadde, in primavera mi videro entrambi, e il professore D., mi disse che mi avrebbe operata, ma ciò comportava che mi lasciasse una cicatrice sul lato destro.

Mi mise, in lista d'attesa, e all'età di 17 anni, mi chiamarono, ma la segretaria, anziché dirmi dell'intervento, mi disse che il professore si era ricordato del mio caso, lo aveva esaminato nuovamente, ma non se la sentiva più di operarmi, perché questa cicatrice sarebbe anche potuta non rientrare nei miei gusti, ero giovane e non voleva farmi questo segno indelebile.

Inutile dire che mi crollò il mondo addosso, avevo risposto tante aspettative, tante speranze in quella operazione. Il risultato fu che mi venne un'ennesima crisi, e la sera chiusa nella mia stanza, mi tagliai le vene, per fortuna mio fratello si accorse e me la cavai con qualche giorno di ospedale.

Io non vedevo una via d'uscita, all'età di 18 anni poi visitai nuovi chirurghi a R., ma neanche loro mi davano delle certezze...un dottore mi disse che voleva intervenire, che la cicatrice sul mio labbro si sarebbe cicatrizzata presto, ma più del labbro, parlava ed era molto interessato al compenso.

Stavo veramente male, avevo anche problemi nel relazionarmi con i ragazzi, mi chiudevo, mi vedevo brutta e tuttora mi vedo così, non accettavo nessun invito, perché il problema era solo mio e fin quando non l'avessi risolto non sarei riuscita a relazionarmi. Tuttora se esco con un ragazzo, mi faccio 3000 problemi, questo labbro, mi condiziona tremendamente, penso dentro di me, ma questo ragazzo ha visto il mio labbro? gli piacerò non gli piacerò? Pensavo addirittura di non poter mai baciare con un labbro così, ma alla fine mi sono ricreduta.

All'età di 19 anni c'è stata la svolta, una sera guardavo la tv, su Italia 1, vidi un programma chiamato Plastic, parlavano di una ragazza, che aveva un angioma solo sul lato destro del volto, dall'altro lato non aveva nulla, era bellissima.

Scoppiai in lacrime, all'improvviso, lei raccontò la sua storia, gli sfottò, i problemi che aveva avuto, ed io mi rivedevo in lei, mi riconoscevo in lei...Mi compariva sempre il nome di un professore, il chirurgo plastico M. K. così la sera stessa trovai un suo contatto su internet.

Il giorno dopo chiamai la sua segretaria e fissai un appuntamento. In estate mi visitò, e mi disse che mi avrebbe operata, cercando di inserire all'interno del labbro, delle cellule, prese dal mio grasso, per dare sensibilità.

A fine febbraio mi operò, avevo compiuto 20 anni il giorno prima, mi sollevò anche un po' l'occhio destro, togliendo della parte in eccesso. L'operazione andò bene, in estate andai a controllo e lui mi disse che se volevo mi avrebbe operata nuovamente, per togliere il gonfiore.

Io poi gli chiesi se conosceva qualche laser, per il mio angioma, e lui mi fece il nome del prof. V., in giornata andammo da lui.

Io ero scettica, pensavo che l'angioma che non si sarebbe più tolta, ma il professore diceva che questo laser era il laser adatto, che andava in profondità e che avrei avuto dei buoni risultati.

Non ho avuto dei buoni ma degli ottimi risultati, con 4 sedute, e spero di migliorare, piangevo e ho pianto di felicità.

Per il labbro sto aspettando che il professore mi richiami per fare il secondo intervento.

Oggi ho 22 anni, e posso dire di non aver superato del tutto questo problema, perché mi ha lasciato delle insicurezze, ma nonostante ciò ho una vita normalissima, studio frequento l'università di giurisprudenza.

Questi angiomi come ha detto anche il mio prof. V., purtroppo fanno spavento, ribrezzo, e chi non c'è passato non può capire quello che si prova, io adesso che sto a buon punto, ne parlo con facilità ma in passato è stato motivo di tante sofferenze.

Voglio togliere ogni macchia, magari anche facendo delle iniezioni, non smetterò mai di migliorarmi, questo è l'unico mio desiderio.

Indice

Premessa

I.Danila. Ragazza incompresa	pag. 8
II.Giulio. Il lottatore	
pag.12	
III.Sebastiano. Le vene esagerate	pag.19
IV.Carlo. L'alieno in pancia	
pag.25	
V.Sara e Martina. Ragazze tutto sport	
pag. 32	
VI.Alessandra. Le cure compassionevoli e la Madonna di Medjugore	
pag. 36	
VII.Emma. L'utero nel barattolo	
pag. 42	
VIII.Michelle. L'ombra del potente	
pag. 46	
IX.Paolo e Michele. Separati alla nascita	
pag. 51	
X.Momi. Mancato campione di golf	pag.
56	
XI.Iris. Una ragazza...in gamba	
pag. 60	
XII.Maria Grazia. Plastic	
pag. 63	
XIII.Damiano, Nunzia ed Enzo. Il cuore di Napoli	
pag. 70	
XIV.Stefano e la famiglia G. A volte ritornano	
pag. 74	
XV. Engie e Matteo. Ginocchia un po' mal messe	

pag. 80
XVI.Ginevra, Chiara ed Inge. Imparentate per gli stessi <i>alieni</i>
pag. 83
XVII.Antonino. Un difetto proprio lì
pag. 86
XVIII.Leonardo. Il nostro <i>testimonial</i> marchigiano
pag. 92
XIX.Edmondo e Charles. Ritorno alle origini
pag. 100
XX.Il Professor P. Un caso difficile
pag. 108
XXI.Il dott. Y e il dott. Z. Ritorno al futuro
pag. 113
XXII.Epilogo
pag. 119

Ringraziamenti

pag. 121

Appendice

pag. 122

Prof. Gianni Vercellio
è il Presidente
dell'associazione Girandola
Onlus. Vercellio è Chirurgo
Vascolare, ha fondato un'unità
operativa dedicata alle
anomalie vascolari
all'Ospedale Buzzi.
Già consulente, per le
patologie vascolari
malformative, presso il Centro
Diagnostico Italiano, l'Istituto
Clinico Humanitas
e l'Ospedale San Paolo.
L'enorme differenza, nella
casistica, delle malformazioni,
gli raddoppia la voglia di
approfondirne tutte le cause
per potere ridare il sorriso.
Ha passato la sua vita a
spostare sempre in avanti
il limite di "incurabile" delle
malformazioni. Nel libro
racconta molte di queste
storie a lieto fine



