

Il donatore

Cosa significa dare parte di sé agli altri «Vi racconto la mia storia iniziata oltre vent'anni fa a scuola»

DI LUCA ASSUMMA *

«La prima volta non si scorda mai», come si suol dire. Vale per tutte le esperienze di vita e, considerata la bellezza del gesto, anche quella della donazione non fa eccezione. La mia prima donazione risale al 2003, quando l'autoemoteca dell'Avis venne al liceo scientifico "Leonardo da Vinci" di Reggio Calabria. Da allora sono passati ventidue anni, ma, come se fosse ieri, ricordo la leggera tensione, causata dal non

La prima volta è per sempre

sapere come funzionasse la donazione, poi rivelatasi infondata perché è un'operazione semplice, sicura e indolore e, soprattutto, la grande felicità e la grande voglia di aiutare con il mio piccolo contributo chi ha bisogno, con un gesto che non costa nulla ma che ha un grande valore. Ricordo la discesa in cortile, la salita a bordo dell'autoemoteca, il clima di impegno e di simpatia a bordo, il ritorno soddisfatto in classe e il racconto ai compagni e alle compagne. Quella mattina mi ha permesso di scoprire il bel mondo dei volontari del sangue ed è nata una gratificante esperienza che ha portato quel giovane a diventare un adulto protagonista di decine di donazioni. Cosa significa donare?

Donare vuol dire aiutare incondizionatamente l'altro. «Incondizionatamente» perché non sai a chi va il tuo sangue. Non sai chi è, com'è, che pensa, che fa. Quando stai lì seduto sulla poltrona e offri il tuo braccio, l'unica cosa che sai è che stai facendo un gesto di grande importanza perché aiuti chi ha bisogno, dando a un'altra persona una parte di te. Sai che con il tuo sangue puoi salvare vite in caso di emergenze o sostenendo cure di malattie croniche. Non ha solo questo valore «etico», ma anche quello «civile», perché donare sangue si inserisce in un contesto di comunità e nella società può essere sprone ed esempio per altre azioni positive personali e altrui. Recentemente ho avuto la

ferritina bassa e sono stato provvisoriamente esentato. Questa situazione mi pesa, perché donare non fa bene solo alla salute degli altri e alla tua, ma anche al tuo animo. Situazione che mi pesa ancora perché vivo in Brianza e dono a Reggio in occasione delle mie discese, perché so che dalle nostre parti ci sono più difficoltà a reperire sangue. Dunque, colgo l'occasione per fare un piccolo appello a donare. Ribadisco: si fa bene agli altri, si fa bene a sé stessi perché si controlla la propria salute e, in sede di donazione o agli eventi, si interagisce con belle persone. È facile, sicuro, indolore, come dico scherzosamente: «fa più male il cerotto che l'ago». Quindi niente scuse, tutti a donare!

* giornalista e donatore



Donare: piccolo gesto che nasce dal cuore

IL DATO

In Calabria quasi 64mila donazioni

Sono quasi 64mila le sacche raccolte in Calabria nel 2024: 60.681 di sangue e 3.287 di plasma. È quanto emerge dai dati Avis. Catanzaro è prima provincia per raccolta sangue (21.846), mentre Reggio Calabria guida per raccolta plasma (1.369 su 15.879 totali). Seguono Cosenza con 14.825 sacche, Crotona con 7.748 e Vibo Valentia con 3.670, ma senza raccolta di plasma. Un risultato che testimonia la generosità dei donatori calabresi e la capillarità dell'impegno associativo sul territorio.

GESTI D'AMORE

Per la Giornata mondiale del donatore di sangue che si celebra il 14 giugno, vi proponiamo la storia di chi fin dalla nascita è costretta a sottoporsi a periodiche trasfusioni per poter vivere e sperare

«Ogni sacca donata alimenta la mia vita»

DI FRANCESCO CHINDEMI

Stefania De Lorenzo è la presidente dell'Associazione Reggina Microcitemici. È anche una paziente talassemica. Ogni quattordici giorni una sacca di sangue le salva la vita. Per lei, come per tanti altri pazienti con alterazioni dei globuli rossi, la donazione non è un gesto astratto, ma un atto concreto d'amore che tiene in vita. In vista della Giornata mondiale del donatore di sangue, ecco la sua toccante testimonianza. Perché per lei le trasfusioni di sangue rappresentano la principale terapia salvavita? Essendo affetta da talassemia major - la classica, più conosciuta come anemia mediterranea - ogni 14 giorni faccio delle trasfusioni di sangue. La mia vita è legata al donatore di sangue. Sarò per sempre riconoscente ai donatori, perché ogni volta che faccio la trasfusione mi rendo conto che dietro quella sacca di sangue c'è una persona che si è donata, e in quel momento lo ha fatto per me. La mia vita è più o meno normale: ho 46 anni, sono sposata e ho un bambino di 7 anni. Le difficoltà ci sono, perché già dalla seconda settimana l'emoglobina comincia a scendere. Si sente la stanchezza del lavoro, della famiglia... però si va avanti, con coraggio.

Stefania De Lorenzo racconta la sua esperienza di paziente talassemica: «L'unica terapia salva vita è il sangue donato. Oggi sono mamma e aiuto altri nelle mie condizioni»

Quando le è stata diagnosticata la talassemia? Appena nata, i miei genitori non sapevano di essere portatori. Avevo un fratello più grande di me di 11 mesi. Alla mia nascita sono stata ricoverata per ittero. Nel frattempo mio fratello ha avuto un incidente domestico e, portandolo in ospedale, hanno scoperto la talassemia. Hanno fatto i controlli anche a me e così i miei genitori hanno saputo che entrambi i figli erano affetti. Era il 1978. Un medico disse a mio padre: "Ti rassegni, tuo figlio non arriverà a due anni". E invece siamo andati avanti. Mio fratello, però, 31 anni fa ha fatto un trapianto di midollo, che purtroppo non ha funzionato: non ce l'ha fatta. Come, lei e la sua famiglia, avete superato tutto questo? L'ho superato grazie ai miei genitori. Sarò sempre grata a loro per avermi dato la vita e per come mi hanno cresciuta. Non mi hanno fatta sentire ma-

lata: sono cresciuta con i miei cugini, con gli amici. Sono stata un'adolescente normale, nonostante il dolore per la perdita di mio fratello e la preoccupazione per eventuali ripercussioni sulla mia salute. Loro hanno avuto il coraggio di farmi crescere libera. Guardando dalla prospettiva di chi riceve, come definire la cultura del dono?

Dal momento in cui, quasi otto anni fa, sono diventata presidente dell'Associazione, il nostro intento è stato quello di sensibilizzare la gente alla donazione di sangue. Non solo per noi talassemici, ma per tutti. Il sangue serve in qualsiasi momento: a un vicino, a un parente. Noi siamo malati cronici, sì, ma il sangue serve anche a chi non ha mai pensato di averne bisogno.

Si sente una sorta di testimonial della donazione di sangue?

Sì, in un certo senso sì. Nel direttivo dell'Associazione viviamo questa realtà ogni giorno. Sappiamo cosa vuol dire lottare con le difficoltà, specialmente in estate o durante le festività, quando le donazioni calano. Per noi saltare una trasfusione significa peggiorare fisicamente e non vivere una vita normale. Quando il sangue c'è, possiamo programmare le nostre giornate, fare una gita, vivere con più serenità. Ma se manca, viviamo nell'in-



Da sinistra, Stefania De Lorenzo e Barbara Maria Farinato dell'Associazione microcitemici

certezza. Siamo persone che lavorano, che hanno una famiglia: sapere che il sangue c'è ci fa sentire più sicuri. Parla di preoccupazione, come pazienti avete mai vissuto momenti di forte timore per la carenza di sangue? Sì. Il momento più brutto è stato nel luglio 2017. L'Associazione Reggina Microcitemici era nata 47 anni fa ed era stata sempre gestita dai genitori dei pazienti. Mio padre era nel direttivo. Con il tempo, l'attività si era un po' persa. Ma nel 2017, durante una fortissima carenza di sangue, ci siamo spaventati e abbiamo denunciato il problema alla procura. Da lì abbiamo ricostituito l'Associazione: non più i genitori, ma noi pazienti. Io ero incinta in quel periodo e mi dissero: «Se c'è una persona anziana che ha bisogno di sangue, lo daremo a te, perché sei giovane». Questa cosa mi ha segnato profondamente. Ho pensato a mio padre. Da lì, con rabbia e paura, ci sia-

mo messi in moto. C'è un messaggio che vuole lasciare a chi ci legge?

Il mio messaggio è: donatevi agli altri. Oggi manca l'attenzione verso l'altro. Dobbiamo uscire dal nostro egoismo, soprattutto dopo il Covid, e tornare a pensare al prossimo. Noi viviamo anche di sacche di sangue, oltre che di acqua e cibo. E non c'è un sostituto del sangue, e credo non ci sarà mai. O almeno, io non lo vedrò.



Approfondisci la storia di Stefania e le altre testimonianze di questa pagina, ascolta il nuovo episodio del nostro podcast Good Morning Calabria. Con la fotocamera del tuo smartphone inquadra il QR Code accanto o vai al link: <https://t.ly/H9QZ0>

Il primario

Il dottor Messina spiega l'attività del lavoro svolto dal reparto: «Sangue principale terapia»

Centro microcitemie, un presidio di cura e speranza

Il Centro microcitemie del Gom di Reggio Calabria è un punto di riferimento nella cura delle patologie del globulo rosso, come la talassemia. Grazie a terapie salvavita e alla promozione della cultura del dono, ha cambiato la vita di centinaia di pazienti. Ne parliamo con il dirigente responsabile, dottor Giuseppe Messina.

Partiamo da un dato importante relativo al 2024. Ce ne può parlare, dottor Messina?

Si tratta di un dato che si conferma nel tempo e che si consolida

anno dopo anno. Nel 2024 sono state effettuate 3450 emotrasfusioni: 3450 persone hanno donato sangue per i pazienti che afferiscono al Centro di microcitemie, affetti da patologie del globulo rosso, in particolare talassemie, ma anche anemie dovute ad altre cause, soprattutto anemie falciformi e talassodrepanocitosi. È un numero significativo, soprattutto se considerato in una realtà complessa, dove la cultura della donazione è ancora difficile da diffondere. Si tratta di un lavoro importante, con-

diviso con il centro trasfusionale diretto dal dottore Trimarchi, che garantisce quotidianamente il supporto trasfusionale a questi pazienti. Per loro rappresenta una terapia salvavita: è grazie a essa che possono vivere e, nella maggior parte dei casi, condurre una vita di qualità assolutamente regolare.

Possiamo dire che oggi questi pazienti hanno prospettive di vita molto più lunghe rispetto al passato?

Oggi molti dei nostri pazienti hanno superato i 50 anni. In passato, fino agli anni '70-'80, difficilmente raggiungevano i 20 anni a causa delle gravi complicanze che portavano a una morte precoce. Attualmente abbiamo i primi pazienti che hanno superato i 50 anni e alcuni che si stanno avvicinando ai 60. Si tratta di persone che, fin dalla nascita o da pochi anni dopo, hanno avuto nel Centro di microcitemie un punto di riferimento costante, al pari della propria casa o della propria famiglia, sottoponendosi regolarmente a trasfusioni fin da allora. Alcuni di loro hanno ricevuto nell'arco della vita tra le 2500 e le 2600 emotrasfusioni. È quindi evidente l'enorme carico di supporto necessario per garantire la loro sopravvivenza. Per questi pazienti, infatti, si tratta della principale terapia salvavita. Se, ipoteticamente, da domani non fosse più disponibile sangue per un periodo prolungato, saremmo costretti a trasferirli altrove o, nel peggiore dei casi, ad assistere a un esito fatale. Una condizione che, sebbene



Il dottor Messina con la sua équipe

estrema, fa capire quanto il sangue sia davvero vita.

È uno scenario che non ci auguriamo e che, verosimilmente, non si presenterà mai. Tuttavia, per questi pazienti, il sangue è davvero una terapia imprescindibile. Possiamo paragonare la loro condizione a quella di una persona che soffre di mal di testa: se non assume un analgesico, prova dolore. Non rischia la vita, ma la sua qualità ne risente. Nel caso dei nostri pazienti, invece, l'assenza del sangue non provoca solo sofferenza, ma può condurre alla morte. Proprio perché il sangue rappresenta per loro un elemento essenziale della quotidianità.

Il valore del dono del sangue è dunque centrale in questo percorso?

Senza dubbio. Ribadisco l'importanza fondamentale della dona-

zione, che deve essere spontanea e volontaria e ha anche dei vantaggi per chi dona, perché il donatore viene sottoposto a controlli gratuiti sul proprio stato di salute. C'è quindi un effetto bidirezionale: da qualcosa di importante e, in cambio, ricevo un monitoraggio utile per me. È un passaggio significativo anche per chi si avvicina per la prima volta a questo gesto e magari non sa ancora cosa significa davvero essere coinvolti in un atto di così grande generosità.

Il Centro da lei diretto si distingue anche per la ricerca e per altri interventi sempre legati alla cultura del dono. Ce ne vuole parlare?

Vorrei affrontare due aspetti legati alla sua domanda. Da qualche anno, per i pazienti affetti da talassemia è disponibile un farmaco, il Luspatcept, che aiuta a ridurre il fabbisogno trasfusionale. Questo farmaco favorisce la maturazione dei globuli rossi, superando il blocco tipico della malattia e riducendo, nel tempo, la necessità di trasfusioni. Non è adatto a tutti, poiché l'Aifa ha stabilito criteri rigorosi, ma rappresenta comunque un'importante risorsa terapeutica. Il secondo aspetto riguarda il trapianto di midollo osseo, da donatore familiare o volontario. Nato negli anni '80 con il prof. Lucarelli, oggi è considerato il gold standard per la cura definitiva della talassemia nei bambini. Ne sono fiero: negli ultimi anni, dieci piccoli pazienti sono guariti grazie a questo trattamento.

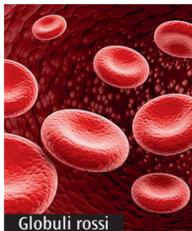
Francesco Chindemi

Anche a Reggio la ricerca apre nuove prospettive Verso terapie sempre più innovative e mirate

Tra i segnali più promettenti della medicina applicata alla talassemia c'è la terapia genica. Lo conferma il dottor Giuseppe Messina, dirigente del Centro microcitemie del Gom di Reggio Calabria, che guarda con fiducia all'introduzione di questa nuova possibilità anche nella sua realtà. «Si tratta di una tecnica che, in laboratorio, permette di correggere il difetto genetico della malattia», spiega. L'obiettivo è rendere il paziente autonomo, curandolo con le proprie cellule, modificate per diventare finalmente sane. Messina sottolinea come il processo sia complesso e costoso, ma già concretamente possibile. «Ci auguriamo

– aggiunge – di poterlo applicare presto, soprattutto per i ragazzi che seguiamo». Un futuro che prende forma anche grazie all'impegno quotidiano

dei familiari, che restano parte fondamentale del percorso di cura. Accanto a queste innovazioni, nel luglio 2023 è stata istituita la rete regionale per la cura delle emoglobinopatie, che comprende talassemia, anemia falciforme e altre patologie rare. L'obiettivo, racconta Messina, è garantire uniformità di trattamento per circa 600 pazienti calabresi, riducendo la necessità di spostarsi per ricevere cure adeguate. Un passo avanti importante verso una sanità più equa e accessibile.



Globuli rossi