

Le storie

La Buona Domenica

«Salvato da un trapianto di fegato Ora do sostegno agli altri ammalati»

Marco Bozzoli. L'operazione nel 2003 dopo la diagnosi di «colangite sclerosante». Ha fondato un'associazione

SABRINA PENTERIANI

Il segno più forte che il trapianto di fegato ha lasciato nella vita di Marco Bozzoli è la gratitudine. Per lui non è un sentimento ripiegato sul passato, ma una continua spinta a «restituire», ad agire per il bene di altri che attraversano oggi lo stesso deserto in cui lui si è trovato all'improvviso 13 anni fa. Lo dimostra il suo impegno nell'associazione Amici del trapianto di fegato di Bergamo che ha contribuito a fondare e di cui, da sei mesi, è presidente.

«Quando i medici mi hanno detto che avrei dovuto sottopormi a questo intervento - racconta - mi è crollato il mondo addosso: non sapevo nulla dei trapiantati, di che tipo di vita conducessero. Mi immaginavo il peggio. In quel momento avevo la sensazione che per me fosse finito tutto, che non sarei più tornato quello di prima».

Marco, però, oggi lo dice sorridendo, seduto nello studio dell'associazione all'ospedale Papa Giovanni XXIII, con l'aspetto sereno di chi si sente al suo posto, e le foto degli ultimi anni testimoniano una realtà molto diversa: le passeggiate in montagna, le feste di famiglia, i viaggi con gli amici dell'associazione. Non certo una fine, ma un nuovo inizio, intenso e gratificante, come la conquista di una vetta quando si è stati sul punto di mollare a metà percorso.

In un centro specialistico

Molti pazienti arrivano al trapianto a causa di una malattia cronica, dopo anni di terapie, dopo analisi, preparazione, attesa. Il percorso di Marco è stato diverso: «Da quasi vent'anni soffrivo di una malattia cronica dell'intestino, la colite ulcerosa, e sapevo che non sarei mai guarito se non con un intervento chirurgico di asportazione del colon. Mi tenevo però continuamente sotto controllo ed ero in cura in un centro specialistico a Milano, dove vivo e lavoro».

A un certo punto, però, Marco si è reso conto che gli stava accadendo qualcosa: «Avevo la pancia un po' gonfia, un colorito strano, anche se pensavo che fossero sintomi legati alla mia solita patologia. Mi è venuta un'irritazione della pelle, con un forte prurito, e i valori ematici legati alla funzionalità del fegato erano fuori norma, così gli specialisti mi hanno mandato a Bergamo per sottopormi ad analisi più approfondite. Ci sono andato con la mia auto, con una valigetta, con l'idea di fermarmi solo per qualche giorno, ma non è stato così».

La situazione è precipitata in modo improvviso e imprevedibile: «Mi sono sentito male mentre mi trovavo nell'ambulatorio dell'otorino. Hanno dovuto riportarmi in camera su una sedia a rotelle». È arrivata la diagnosi di colangite sclerosante: «I medici mi hanno detto che il mio

fegato non si poteva più curare e io non riuscivo a rassegnarmi, non capivo come fosse possibile. Ero sotto shock. Ho capito poi che l'infiammazione di cui soffrivo si era probabilmente estesa silenziosamente alle vie biliari, che poi a causa della colangite si erano chiuse e avevano provocato la cirrosi». Marco non beve, non fuma, fa sport: «Mi piacciono lo sci, le camminate in montagna e la bicicletta». Così il fegato ha comunque continuato a funzionare per un po' come se niente fosse. «Alla fine, però - spiega -, lo scompenso si è manifestato. Nella sfortuna, comunque, sono stato fortunato, la colangite può condurre anche al tumore, almeno questo me lo sono risparmiato».

Nel 2003 Marco Bozzoli, ingegnere, aveva 49 anni ed era all'apice della carriera, con l'incarico di responsabile della divisione medicale di una multinazionale che produce ecografi, apparecchi per il monitoraggio cardiaco, monitor per le sale operatorie, defibrillatori, apparecchi per la terapia intensiva: «Ero a capo di una divisione di 130 persone, mi occupavo delle vendite, del marketing, dell'assistenza tecnica. La prima consapevolezza che è affiorata quando mi hanno detto che era necessario un trapianto è che non avrei più potuto sostenere lo stesso tipo di vita, con ritmi così intensi, anche se i medici dicono che lo stress non è correlato alla malattia. Amo il mio lavoro e non mi pesa. All'inizio è stato terribile dovermi distaccare, capire che quel periodo era finito, che non avrei più potuto ricoprire lo stesso ruolo: anche per questo ero così perplesso, così riluttante all'idea del trapianto. Adesso invece è cambiato tutto. Sono io a rassicurare le persone e a incoraggiarle a sottoporsi all'operazione».

La perdita di coscienza

Dopo la diagnosi, nel giro di due settimane le condizioni di Marco Bozzoli sono peggiorate in modo drammatico: «Uno degli effetti collaterali delle malattie del fegato è che si perde un po' di coscienza, nel mio caso invece, fortunatamente ero rimasto lucido. Solo ogni tanto mi addormentavo. Ricordo che mia moglie Paola veniva a trovarmi ogni giorno: usciva dal lavoro alle 13,30, prendeva il treno, e si precipitava in ospedale. A volte restavo sveglio per tutto il tempo in cui si fermava, ma capitava spesso che mi assopissi e a volte quando mi svegliavo lei era già andata via: dovevo tornare dai nostri figli, Federico, che allora aveva 13 anni, e Chiara, che ne aveva 16. Dato il momento così difficile, avevo già dato le disposizioni testamentarie: ero convinto di non uscire più dall'ospedale, mi sembrava che non si muovesse nulla intorno a me. Ma sono un ragazzo cresciuto all'oratorio e la fede mi ha dato un sostegno fortissimo. Sono



Marco Bozzoli con la moglie Paola (a sinistra) e i figli Federico e Chiara



Durante un'escursione in alta quota



Marco Bozzoli (al centro) con altri due trapiantati



Sul Sentierone uno stand dell'associazione Amici del trapianto di fegato

■ Avevo già dato le disposizioni testamentarie: ero convinto di non uscirne più»

■ Sono sempre stato convinto che ci fosse la mano di Dio sul mio destino»

sempre stato convinto che ci fosse la mano di Dio sul mio destino, facevo conto su di lui in ogni caso. Ero contento della mia vita, mi sentivo sereno, non mi ero arreso, ma ero pronto ad affrontare qualunque situazione mi si fosse presentata. Poi un giorno, era il 13 novembre, si è reso disponibile un organo per il trapianto. L'intervento è stato lungo, complesso. Non è mai facile, oggi non lo nascondo agli altri pazienti che incontro: possono sempre esserci complicazioni, non è detto che la ripresa sia ottimale per tutti. Per me c'è voluto un mese prima che potessi uscire dall'ospedale».

La ripresa è stata graduale: una settimana di terapia intensiva, una di terapia post-intensiva, la degenza nel reparto di gastroenterologia. «Ho avvertito subito un miglioramento netto - racconta Marco - ma mi

avevano avvisato che ci sarebbe voluto qualche mese per stabilizzarsi. Nel mio caso, ho dovuto comunque fare i conti con una complicazione della colite ulcerosa: il mio colon era già bombardato da farmaci, infiammato da 20 anni e con gli immunosoppressori e il cortisone nel giro di un anno si è presentato effettivamente un tumore, come i medici avevano previsto, e hanno dovuto operarmi per asportarlo. Tre interventi, in passaggi successivi. Due anni di passione per me e per la mia famiglia, ma penso di poter dire ora che li abbiamo affrontati bene».

Marco Bozzoli si è accorto di aver cambiato prospettiva: «La gente normalmente dice che ogni giorno vissuto è uno in meno, perché si invecchia, per noi invece è un giorno guadagnato. Con i miei colleghi di trapianto ci troviamo ogni anno per fe-

steggiare e siamo felici e grati della vita che ci è stata donata: in primo luogo dalle persone che ci hanno dato il fegato, ma anche da chi ha donato il sangue per le trasfusioni, da chi si è preso cura di noi. Michele Colledan, il primario, è la punta dell'iceberg, ma poi ci sono tutti quelli che lavorano con lui, medici e infermieri, ognuno fa la propria parte». Questa gratitudine ha mosso subito qualcosa: «Con il mio compagno di stanza Luigi Cordioli, che purtroppo è mancato qualche mese fa, ci siamo sentiti subito in dovere di impegnarci per restituire quello che avevamo ricevuto. Così abbiamo fondato l'associazione bergamasca degli Amici del trapianto di fegato. Abbiamo creato una guida, fatta non da specialisti, ma proprio dai malati, per offrire le informazioni più importanti. Cerchiamo di stimolare le istituzioni a investire sul trapianto. Sosteniamo i medici che si specializzano con borse di studio. Ci impegniamo anche nella sensibilizzazione alla donazione. Siamo convinti che la nostra esperienza, una testimonianza diretta, possa essere di aiuto a considerare la questione concretamente. Siamo attivamente impegnati anche nella battaglia per l'espressione del consenso alla donazione, perché si estenda il più possibile».

Com'è cambiata la vita

Il trapianto ha trasformato la vita di Marco Bozzoli: «Non sono più a capo di una divisione come prima, ma per mia stessa decisione ho ottenuto una mansione che mi consente di organizzare autonomamente il lavoro e di pianificarlo, ora mi occupo di marketing a livello europeo. Ho ancora tanti impegni, viaggio molto, ma ho cambiato filosofia, nella mia vita c'è spazio anche per altre cose». Dedica, per esempio, una giornata alla settimana all'attività dell'associazione: «Ogni giovedì pomeriggio, a turno, incontriamo i pazienti in reparto, parliamo con loro, cerchiamo di risolvere dubbi e angosce del presente e del futuro. Alcuni all'inizio sono contrari al trapianto, poi parlando con noi, lentamente, cambiano idea».

Gli iscritti, tutti trapiantati, sono circa 150, le persone coinvolte nelle diverse attività sono oltre 400. «Dentro di me c'è sempre quel ragazzo dell'oratorio; come diceva il cardinale Carlo Maria Martini ogni tanto la fede trema, ma mi sostiene sempre la convinzione di essere vivo anche grazie a qualcuno, lassù, che mi ha aiutato a superare tutti gli ostacoli. Molti nell'attesa del trapianto provano angoscia e covano in fondo l'idea che sia terribile essere lì ad aspettare la fine di qualcuno, poi però comprendono che non è così, che ogni dono è fatto di vita e di speranza».