



## 1. ELISA

*Elisa ha 10 anni e alle spalle una lunga, pesante, complicata storia di malattia. La diagnosi è arrivata nel 2019, all'età di 6 anni: immunodeficit combinato da deficit di DOCK8.*

*Questa patologia è caratterizzata da infezioni virali ricorrenti, autoimmunità, vasculopatia, suscettibilità ai tumori. Essendo una malattia severa, con un alto tasso di morbilità e mortalità e con una probabilità di sopravvivenza a 20 anni del 50%, è stata posta l'indicazione al trapianto di cellule staminali ematopoietiche.*

*Abbiamo conosciuto Elisa quando è stato intrapreso il percorso di rivaccinazione e abbiamo terminato coi virus inattivati.*

*Elisa ha tollerato bene le vaccinazioni e non ha mai perso il suo sorriso allegro e scanzonato.*

*Ora il centro di riferimento che la segue ha dato il consenso anche per recuperare i vaccini vivi attenuati.*

*Sono trascorsi più di 24 mesi dal trapianto, non ha rigetto, non fa terapia.*

- ▶ **Operatore:** Ciao Elisa, come stai? Dai che tra poco abbiamo finito tutte le vaccinazioni.
- ▶ **Elisa:** Io sto bene, non vedo l'ora di terminare anche con le vaccinazioni. Non ne posso più di dottori!
- ▶ **Operatore:** Hai proprio ragione, oggi facciamo la prima dose di MPRV. Papà, racconto direttamente a Elisa gli eventuali collaterali e come comportarsi in caso di febbre o dolore. D'accordo?

*Vacciniamo per MPRV e diamo l'appuntamento per la seconda dose. Mi ricordo, da un recente articolo, che nel trapiantato, tra prima e seconda dose di antimorbillo è consigliata l'attesa di due mesi.*

*Andiamo tranquilli nella somministrazione, ragazzina coraggiosa, ha affrontato ben altro.*

*La volta successiva non si presenta all'appuntamento, chiamiamo per avere notizie ma senza successo.*

*Dopo qualche mese la vediamo arrivare.*

- ▶ **Operatore:** Ciao Elisa, ho visto che avete spostato di qualche mese l'appuntamento. Come mai?

- ▶ **Mamma:** Mia figlia ha avuto l'herpes zoster dopo la vaccinazione, come successo più volte in passato.

*Si accende una lampadina... Sarà stata conseguenza della vaccinazione? Mi precipito a controllare la "Guida alle controindicazioni alle vaccinazioni" dove purtroppo trovo il suggerimento a somministrare separatamente, nel trapiantato, il vaccino MPR da quello anti-varicella. Solo adesso me ne ricordo. Come ho potuto dimenticarmene?*

*Sono molto dispiaciuta. Forse è stato a causa della quadrivalente che ha avuto lo zoster. Mi sento responsabile.*

*Ne parlo subito con la mamma ed Elisa, e mi scuso per non aver ricordato questo particolare.*

- ▶ **Mamma:** Ormai è andata così, è stata una forma lieve. Conosciamo l'antivirale e l'abbiamo preso immediatamente. È finito tutto bene.
- ▶ **Operatore:** Mi dispiace tanto, oggi è sicuro che separiamo le vaccinazioni. Elisa ti telefono nei prossimi giorni, così mi dici com'è andata.

*Nessun problema riferito, ci rivedremo l'ultima volta per l'antivaricella.*

*Sono mortificata per l'accaduto e penso a come fare affinché non si verifichi più: studiare, ripassare, studiare, ripassare...*

## 2. ELETTRA

*Elettra ha 11 anni e si presenta al nostro centro vaccinale per la prima dose del vaccino contro il papillomavirus e per l'antimeningococco ACWY.*

- ▶ **Operatore:** Ciao Elettra, stai bene? Mamma, c'è qualche problema di salute da segnalare?
- ▶ **Mamma:** Sta bene ma è in osservazione presso l'ospedale di ... perché le hanno diagnosticato la malattia di Fabry, ancora senza sintomi.

*Elettra non dice niente. Sembra un po' apatica, annoiata, con lo sguardo perso nel vuoto.*

*La malattia di Fabry è una malattia genetica, da accumulo lisosomiale, con una serie di danni appunto da accumulo a livello di diversi organi e apparati. Penso che se Elettra si è fatta "un giro su Google" e ha letto questi sintomi non sarà molto allegra.*

## PREVENZIONE

- ▶ **Operatore:** Non sapevo, mi dispiace.... Ha voglia di raccontarmi come è stata posta la diagnosi?
- ▶ **Mamma:** Il papà di Elettra ha grossi problemi di salute. In particolare aveva una insufficienza renale cronica ed era in dialisi fino a che ha ricevuto un trapianto di rene. L'equipe medica che lo segue, studiando il suo caso, ha approfondito e posto diagnosi di malattia di Fabry. Hanno poi consigliato la ricerca in famiglia di altri casi possibili ed Elettra è risultata positiva.
- ▶ **Operatore:** E come sta adesso il papà? Spero meglio, dopo il trapianto.
- ▶ **Mamma:** Sì, insomma, è stato meglio dopo l'intervento e senza la schiavitù della dialisi e per circa 9 anni, ma ora ha una reazione da rigetto e fa una terapia immunosoppressiva. Inoltre ogni 2 settimane, gli fanno un flebo – non so bene di che cosa (*probabilmente la terapia enzimatica sostitutiva*) – per tenere sotto controllo la malattia di Fabry. Anzi, faccio bene a far vaccinare oggi Elettra o ci sono limitazioni?
- ▶ **Operatore:** Fa benissimo a vaccinare Elettra e non c'è nessun problema neppure per il papà in terapia, in quanto i vaccini inattivati sono consentiti.

*Intanto spiego a Elettra brevemente le informazioni generali sui vaccini che ci apprestiamo a fare. Non riesco ad aprire una breccia nello sguardo apatico.*

*Forse le sono antipatica, è un suo diritto.*

*Spero non sia già l'esordio o la consapevolezza di malattia.*

Lo sportello vaccinale ha l'obiettivo di raccogliere segnalazioni e reclami dei cittadini sul funzionamento e il miglioramento dei servizi vaccinali. Simuliamo lo sportello di un Urp/Ufficio relazioni con il pubblico di una ipotetica Azienda Socio Sanitaria Territoriale, dove raccogliere le testimonianze inviateci dai lettori.

- ▶ **Cittadino** ▶ Operatore del Servizio vaccinale



## Di verità solo l'ombra

Storie di sanità pubblica

Vittorio Fontana

Prefazione di Sandro Spinsanti

Postfazione di Carlo Saitto

114 pagine, 18 euro

*Una raccolta di racconti, frutto dell'esperienza pluridecennale di un medico geriatra impegnato inizialmente in una RSA e poi in un pronto soccorso alla periferia di Milano. Luoghi pieni di storie, pazienti che passano veloci, che è facile confondere come se fossero tutti la stessa persona e poi dimenticare. Per impedire questo, per "riconoscere l'essere umano tutte le volte che ce lo troviamo davanti", l'autore fotografa quello che vede, con testi brevi, a volte brevissimi, scritti per rendere giustizia a quelle vite, ma anche per onorare l'impegno di chi in quei luoghi ci lavora ogni giorno. I primi testi, ambientati in RSA, sono racconti di anziani, di fuga dalla vecchiaia, una specie di ribellione all'inesorabile declino della vita, imprevedibile e surreale: una finestra, una bolla di immaginazione, una rivoluzione, un viaggio nel tempo. Quindi l'ambientazione si sposta nel pronto soccorso di un ospedale, al confine con Milano, e alle storie dei pazienti si aggiungono storie di vita professionale che, a volte realisticamente, a volte in chiave immaginaria, ritraggono l'impegno dell'autore e la sua appassionata fedeltà alla dimensione pubblica della sanità.*



**Il Pensiero Scientifico Editore**  
[www.pensiero.it](http://www.pensiero.it)