

A due anni dal trapianto Giorgia continua a lottare

Giorgia è tornata in ospedale la scorsa notte a causa di forti emicranie e mal di pancia. Una chiamata dalla scuola a mamma Elisa e poi la corsa in pronto soccorso, tra paure e angosce. La ragazzina ha passato 12 ore in attesa di assistenza, soprattutto della visita neurologica negata per l'ennesima volta, come già accaduto negli ultimi due mesi.

Con il consueto video-aggiornamento sulla pagina Facebook dedicata alla figlia, Elisa ha spiegato dubbi e perplessità relative al (troppo spesso) rimandato consulto specialistico. "Da quando ci sono problemi economici – racconta infastidita – dovuti al mancato pagamento delle parcelle ospedaliere da parte della Regione Puglia e Asl di Lecce, Giorgia è costretta ad attendere a lungo le cure specifiche per il suo caso".

Nonostante le rassicurazioni continue da parte degli organi italiani competenti, che confermano di aver provveduto al pagamento degli acconti delle fatture sospese, si verificano continui disservizi nell'assistenza specialistica. "Abbiamo atteso ore perché fosse eseguita una risonanza magnetica con mezzo di contrasto, anche perché le condizioni di salute di Giorgia non consentono l'esecuzione di esami così particolari con le stesse procedure utilizzate con pazienti sani. Oltre a questo ci siamo viste rifiutare ancora una volta il consulto neurologico, in realtà fondamentale vista l'operazione al cervello che mia figlia ha dovuto subire mesi fa".

Nel frattempo sono stati riscontrati il mal funzionamento dello stomaco e del duodeno, colpiti dalla Sindrome di Berdon di cui soffre Giorgia e uno stato di malnutrizione che ha causato anche un preoccupante dimagrimento. Due anni fa, quando è stato deciso di procedere con il trapianto multiorgano, lo staff dell'ospedale universitario di

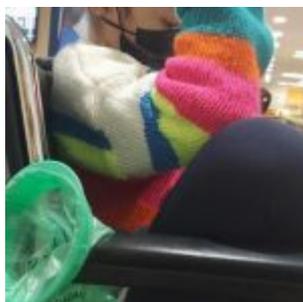
Pittsburgh ha ritenuto di non procedere con l'asportazione di questi due organi perché il rischio di morte era troppo alto. Così Giorgia ha conservato stomaco e duodeno colpiti dalla malattia, che lavorano per metà, non garantendo l'assimilazione dei nutrienti. A questo si aggiunge un problema con la nutrizione artificiale che risulta insufficiente al suo sostentamento. In più i medici faticano a localizzare il dolore all'addome, proprio perché coesistono organi trapiantati e organi purtroppo malati. Per questo motivo, tra giovedì e lunedì prossimi, Giorgia subirà una nuova biopsia necessaria per scongiurare il rigetto.

Il 5 novembre ricorre il secondo anniversario dall'operazione, unica al mondo eseguita su un paziente così giovane, ma le difficoltà sono state numerose e importanti e spesso si è temuto per la vita della mascotte del Salento. "Mentre aspettavo Giorgia per la risonanza – racconta commossa Elisa – ero in pensiero perché l'ultima volta le avevano diagnosticato la micosi al cervello. Ho ripensato a tutto quello che abbiamo passato negli ultimi due anni. Siamo stati fortunati, tra la pericardite con i drenaggi a cuore e polmone, il rischio di rigetto, la micosi che tra l'altro ha generato una macchia anche vicino al cuore che pare sia sparita ma che dev'essere controllata con un'attrezzatura particolare e che può usare un solo medico in tutto l'ospedale, abbiamo sconfitto la morte per più di tre volte. Ce l'abbiamo fatta, ma ora pretendo che questo sia l'ultimo problema!".

La condizione di malnutrizione rende ancora più fragile lo stato di salute generale della ragazzina e la capacità di cicatrizzazione delle ferite provocate dai vari interventi, che spesso si riaprono anche solo superficialmente, provocando ulteriori fastidi.

Giorgia vive in uno stato di agitazione permanente e ha necessità fisica e psicologica di assistenza continua. Reclama la presenza costante della madre, impedendole spesso di occuparsi delle faccende domestiche e della gestione della

vita quotidiana che comprende anche il fratello Jody. “Mia figlia deve vivere in un ambiente salubre, perché immunodepressa e rischia continuamente di sviluppare infezioni pericolose come la micosi causata dall’umidità della casa in cui vivevamo prima e la mancata assistenza specifica e adeguata sul condizionatore, che non potevo eseguire da sola”. In ogni caso Elisa riesce, non senza fatica, ad occuparsi dei figli impegnandosi perché entrambi possano condurre una vita quanto più adeguata alle loro necessità. “Ricevo spesso critiche su come organizzo le nostre giornate. In molti, vedendo i video che Giorgia pubblica su TikTok, mi attaccano perché secondo loro fingo un disagio inesistente e mi approprio di denaro che invece, secondo alcuni, dovrebbe esser utilizzato per aiutare altre persone. Vorrei dire che io non tolgo niente a nessuno, gli aiuti che riceviamo per le cure di mia figlia, non tolgono capacità d’aiuto ad altri in situazioni simili o forse più gravi”.



Tra un intoppo e l’altro Giorgia resiste con coraggio e determinazione, ritagliandosi momenti di normalità dei quali ha diritto, come tutte le ragazze della sua età, costantemente supportata e accompagnata dalla madre. “Farò sempre di tutto per il bene dei miei figli. Ho promesso a Giorgia, quando è nata, che l’avrei salvata a dispetto di tutto e di tutti e ad

oggi è l'unica paziente a mondo con Sindrome di Berdon ad essere sopravvissuta al trapianto multiorgano. Giorgia morirà di vecchiaia, costi quel che costi”.