- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.97.14.83 Sat, 10 Oct 2026, 21:58:23

A cura di M. Giuseppina De Gaspari

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.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.97.14.83 Sat, 10 Oct 2026, 21:58:23

▶ **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 immunosopressiva. 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