



Oriolo, *Le tre vite di Lisa*: diffondere un'informazione corretta e favorire anche una pratica altrettanto corretta sulle donazioni di sangue.

Descrizione

Emozioni e lacrime alla presentazione ad Oriolo Romano del libro *Le tre vite di Lisa* (Armando editore), scritto dalla soprintendente per la provincia di Viterbo e per l'Etruria meridionale, Margherita Eichberg e da Maurizio Federico, suo marito.

Storie di vita vera che hanno commosso, scosso e sollevato momenti forti di riflessione.

La storia della morte di Elisabetta (Lisa) Federico è nota, l'ha raccontata Report. I genitori la stanno portando in giro da più di un anno e mezzo. Si stanno addentrando sempre più nell'entroterra della Toscana. Chiedono verità, giustizia e soprattutto ascolto. Vogliono far cadere il velo di omertà e tanti tabù e notizie scorrette diffuse che circondano la vicenda. Il loro obiettivo è favorire una sanità pubblica libera a difesa dei diritti dei pazienti e degli adolescenti, senza monopolizzazione. Per diffondere un'informazione corretta e favorire anche una pratica altrettanto corretta sulle donazioni di sangue.



Informare sulla Sanità è tutt'altra cosa rispetto alla comune informazione, ha evidenziato il dottor Luca Laurenti, responsabile del reparto di tipizzazione HLA del Policlinico Umberto I. Per noi la proprietà è la tutela dei piccoli malati.

Ora grazie alla petizione su change.org che ha raccolto 85mila firme, è stato attivato il piano B, ma c'è ancora tanto da fare. La battaglia per la giustizia per la morte ingiusta di Lisa è ancora lunga e

c'è ancora molta reticenza ad affrontare la vicenda, forse perché fa meno notizia rispetto a una morte di violenza di genere, di femminicidi che hanno la potenza della spettacolarizzazione del dolore. Lisa non aveva la leucemia, poteva essere salvata.



Dolore, rabbia, disperazione, ma anche tanto amore traspare dalla storia di questa 17enne che, Palazzo Altieri, ha incontrato quella di Nadia, un'altra coetanea adolescente (scomparsa prematuramente all'improvviso), raccontata dalla sua mamma affidataria, l'avvocato Francesca Matta della **Arlaf Giusi Speciale - Associazione Romana e Laziale per l'Affidamento Familiare - Viterbo ODV**, un'associazione di volontariato che nel 1989 ha iniziato a operare come sezione locale non autonoma dell'**Arlaf Onlus di Roma** e a partire dal 2000 come sezione autonoma di Viterbo.

Premettendo che adozione e affido sono due procedure diverse, Matta ha voluto sottolineare come i bimbi presi in affido o in adozione per quanto non ti appartengono (perché non sono legati a te da legami di sangue), per quanto non ti assomigliano, sai che ti cambiano per sempre la vita. Ora le vite di Lisa e di Nadia rivivono nelle due associazioni (**Lisa e Arlaf**) e questo serve a dare un senso alla loro perdita, tanto che ora nell'esistenza di Francesco Matta e del marito, dopo Nadia è arrivato un altro adolescente. L'impegno nell'attivismo sociale e umano continua. Da una parte il vuoto, la sofferenza, la rabbia, il dolore immenso, la disperazione più nera e una profonda angoscia. Dall'altro una luce di speranza che si vuole accendere, con la storia a lieto fine raccontata dal dott. Laurenti, di **un adolescente ucraino, che si doveva arruolare e partire per il Donbass, malato di linfoma, che si è riusciti a portare in Italia, a curare e a salvare.**

E questo invito a continuare a informare e a partecipare e sostenere la mobilitazione per una Sanità più giusta, è racchiuso nella chiusa finale del libro di Margherita Eichberg e letta dalla moderatrice Barbara Conti.

Ora Lisa deve rivivere. Per la quarta volta. La terza vita di Lisa, ingiustamente troncata, deve lasciare una traccia nelle nostre coscienze. Sta a noi, adesso, far nascere la quarta nell'attivismo sociale e sanitario.

Sarà una vita di riscatto per gli altri, una vita in difesa dei diritti dei piccoli malati, soprattutto dei ragazzi, vittime consapevoli dei soprusi dei forti. Da questi soprusi, da queste violenze, non ho saputo difenderla. Ancora una volta sono stata parte del sistema, quel sistema che per dodici anni mi aveva indicato i doveri di mamma, invece di favorire il nostro affetto reciproco.

Le vogliamo bene, ora più di prima, in questa sua quarta vita, ora che finalmente abbiamo capito quanto valeva la sua gaiezza e quanta forza ci fosse dietro la sua leggerezza.

La sua forza ci accompagnerà nella lotta, affinché non accada mai più questo orrore.

L'affido, l'adozione, la donazione consapevole di sangue e di midollo osseo sono forme di solidarietà umana profonda, una forma di amore in cui il verbo principale è donare e non pretendere, in cui ci si dona gratuitamente col cuore. E in questo Orrore è il luogo simbolico ideale di questo amore donativo. Di fronte alle tragedie che lo hanno colpito, il paese si è stretto e unito ancora di più, riscoprendo il senso di comunità autentico e sincero, ha commentato il sindaco Emanuele Rallo. E il Comune, ha fatto notare Barbara Conti, ha quasi in sé l'emblema di questo amore, in cui il pellicano si trafigge il petto per far uscire il sangue con cui nutrire i propri cuccioli e poi la scritta. In ciò consiste il vero amore.

Sembra di sentire le parole di mamma Margherita. Per il dolore le mettevo cuscini caldi dietro le spalle e sulla schiena, mentre gli effetti dell'infusione del sangue incompatibile distruggevano gli organi ad uno ad uno. Mi faceva tenerezza quando mi chiedeva aiuto, quando mi chiedeva di pulirle gli occhi e la bocca devastata dalla mucosite. Quando mi chiedeva un sorso d'aranciata col cucchiaino come i neonati. Quando mi faceva comprare il biberon per bere qualche goccia di latte. Vedevo la figlia bisognosa di cure che tanto avevo desiderato, ma in questo modo aberrante. Non avevo apprezzata la piccola figlia amorosa che mi sommergeva di baci fastidiosi piuttosto che chiederne a me. E adesso la vita me la dava così, costringendomi, in un macabro gioco, ad accompagnarla con le bugie fino all'ultimo momento di vita cosciente, quando di fronte ad una crisi respiratoria le dicevo che la stavano portando in terapia intensiva per aprirle i polmoni. Sapevo che non avrei più rivista e le volevo stare vicino quando avrebbero sedata. Tenerle la mano e sorriderle, assicurandola sull'imminente sollievo.

Il prossimo appuntamento per il **31 maggio a Trevignano Romano**, alla presenza della sindaca, Claudia Maciocchi e di Francesco Correnti, ispettore onorario del MIC. Il tour continua.