



Il racconto di Michela

# Mi hanno operata al cuore mentre ero nel pancione di mia madre

Testimonianza raccolta da **Luigi Nocenti** - Foto di **Maria Pia Giarrè**

**A**ncora prima che venissi al mondo sono iniziati i miei problemi di cuore: mia madre era al settimo mese di gravidanza quando le dissero che avevo una cardiopatia congenita molto rara, un difetto di una valvola cardiaca che non mi avrebbe permesso di sopravvivere dopo la nascita. Se oggi sono qui a raccontare la mia storia è grazie a un intervento sperimentale a cui mia madre accettò con coraggio di essere sottoposta, per operare me nel pancione, attraverso di lei. Era il 1991.

La mia malformazione fu scoperta casualmente durante un controllo ecografico: il medico disse che nel mio cuore c'era una cisti che andava aspirata, ma che le possibilità che sopravvivessi erano intorno al 2%.

Mia madre e mio padre non si arresero a questa diagnosi e, grazie al ginecologo che seguiva mia madre, arrivarono al cardiologo pediatrico Mario Carminati, uno dei migliori specialisti italiani: lui confermò la gravità della situazione ma spiegò che non si trattava di una cisti, bensì di una stenosi valvolare aortica critica. L'unica possibilità era quella di sottopormi a un intervento che sarebbe stato eseguito nel grembo di mia madre: una procedura ancora sperimentale. I medici dissero che la prima volta che era stata tentata questa operazione non era riuscita. In un secondo caso l'intervento era andato bene, ma il bambino era sopravvissuto solo cinque settimane. E ora toccava a me.

## **POVERA MAMMA, SOTTO I FERRI SENZA ANESTESIA**

L'operazione è stata eseguita dall'équipe di Michael John Tynan, massimo esperto mondiale di intervento sui feti, presso il Guy's Hospital di Londra, dove Carminati ha accompagnato i miei genitori. Oggi per me ripensare a mio padre e mia madre che partono spaventati per l'Inghilterra senza sapere neanche una parola di inglese mi suscita tenerezza e, allo stesso tempo, profonda ammirazione: molte volte ho pensato che per altri

genitori sarebbe stato più semplice rinunciare e arrendersi al destino, ma non per loro. L'intervento ha avuto luogo nel febbraio 1991: i chirurghi hanno infilato un particolare ago nella pancia di mia madre tramite cui operavano me, senza però praticarle l'anestesia, perché mi sarei potuta addormentare in una posizione tale da non consentire l'operazione.

Così mamma ha dovuto sopportare oltre che all'angoscia della situazione, anche il dolore fisico, adattandosi a mordere un fazzoletto per controllare le grida. Accanto a lei è rimasto per tutto il tempo Carminati, che l'ha rassicurata mentre le spiegava come i medici procedevano.

## **ORA SONO FIERA DELLA MIA CICATRICE SUL PETTO**

L'intervento è andato bene, ma a due giorni dalla nascita, il 14 marzo 2001, sono stata nuovamente sottoposta a valvuloplastica (questo il nome dell'intervento), stavolta in Italia, e poi di nuovo, sempre seguita da Carminati, a soli due mesi di vita. Per questo per me oggi lui è come un secondo padre: mi ha accompagnato in tutto il mio percorso, prima ancora che venissi al mondo. Sebbene la mia vita sia stata normale negli anni, non sono mancati periodi difficili man mano che cresceva la consapevolezza del mio problema al cuore. Fino al momento più critico vissuto quattro anni fa: avevo 16 anni e ho dovuto affrontare l'operazione per la sostituzione della valvola cardiaca. È stata dura, ma mi sono scoperta forte.

Ora ho 20 anni e faccio la vita di una qualsiasi ragazza della mia età: certo, ci sono i controlli e d'estate devo fare i conti con la mia cicatrice, che dal collo arriva allo sterno. All'inizio ne ero infastidita, ma ora il mio fidanzato mi ha aiutato ad accettarla come una parte di me. E ogni volta che la guardo non posso che pensare a quanto sia stata fortunata ad avere dei genitori così coraggiosi e a incontrare dei medici così bravi.

**Michela Tomatis**



## Intervento sul feto: valvuloplastica intrauterina



**Testo di Mario Carminati,**  
il medico che ha seguito la  
lettrice, direttore dell'unità di  
cardiologia pediatrica al  
Policlinico San Donato (Mi)

**L**a lettrice Michela Tomatis fu sottoposta mentre era nel grembo della madre a una valvuloplastica, un intervento per riparare la valvola aortica compromessa e prevenire un deterioramento irreversibile della funzione ventricolare sinistra. Rispetto a quell'epoca, venti anni fa, le procedure intrauterine ormai sono tecnicamente coronate da successo in percentuale progressivamente crescente sulla base dell'esperienza degli operatori e grazie ai migliori materiali disponibili, ma vi si continua a ricorrere solo in casi estremi. Ancora oggi vengono eseguite in pochissimi centri al mondo e richiedono una collaborazione multidisciplinare complessa tra ostetrico, cardiologo e anestesista.

**COME SI FA.** L'addome della madre viene punto con un ago-cannula lungo e sottile che perfora la placenta, il torace del feto e, infine, la parete del ventricolo sinistro, nella cui cavità viene posizionato. All'interno dell'ago-cannula viene inserita una sottilissima guida metallica, lungo cui si fa avanzare un catetere a palloncino che viene sistemato a cavallo della valvola aortica: qui viene gonfiato e sgonfiato rapidamente, ottenendo così l'apertura della valvola. Tutta la procedura è eseguita con monitoraggio ecocardiografico.

**CONSEGUENZE.** Non sono riportate conseguenze e complicanze gravi a carico della madre. Tuttavia, nonostante il successo tecnico della procedura, non si riscontra sempre un significativo miglioramento delle condizioni del cuore fetale tali da giustificare una diffusione di tali procedure su larga scala.

*Michela Tomatis si tiene una mano sul cuore, abbracciata dalla mamma Milva: vent'anni fa fu operata proprio a una valvola aortica mentre era nel grembo della madre (oggi 49 anni). Oggi sta bene, studia come educatrice per persone disabili a Moretta, in provincia di Cuneo, dove vive con i genitori e due fratelli. Con il fidanzato progetta matrimonio e figli.*



Puoi scrivere via mail al cardiologo  
pediatrico Mario Carminati  
([mario.carminati@ok.rcs.it](mailto:mario.carminati@ok.rcs.it)).