

si. La morte cerebrale, afferma Carpio, «è la morte dell'individuo. La categoria è comunque aperta al confronto se dovesse emergere nuove evidenze scientifiche».

Mai più il calvario di Welby e Coscioni

MARCO ACCOSSATO

Svolta nella cura delle malattie neuro-muscolari

Mai più un caso Welby. Anestesiisti, neurologi e pneumologi italiani presenteranno oggi a Torino un decalogo per prolungare la sopravvivenza e migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da malattie neuro-muscolari: sclerosi laterale amiotrofica, distrofia di Duchenne e atrofia muscolo-spinale. Circa un centinaio di malati, ogni anno in Italia, lottano quotidianamente - e fino alla fine - con un'insufficienza respiratoria

LA TRAGEDIA

Un centinaio di malati soffre d'insufficienza respiratoria acuta

UNO SPIRITO NUOVO

Trasferite in ospedale quelle pratiche di solito seguite solo a casa

acuta. Un network di cui fanno parte anestesisti degli ospedali Molinette di Torino, del policlinico Gemelli, del Bambin Gesù di Roma, della Carità di Novara, pneumologi dai centri ospedalieri e universitari di Milano, Pisa, Padova e Firenze e neurologi da tutti questi centri di eccellenza coinvolti consegneranno alla scienza un protocollo destinato a trasformare l'assi-

stenza a malati come Piergiorgio Welby o Luca Coscioni.

«Il lavoro - spiega il professor Marco Ranieri, primario di Anestesia e rianimazione alle Molinette di Torino e presidente della Società europea di terapia intensiva - è partito da un'osservazione: l'assistenza di questi pazienti nelle terapie intensive dei nostri ospedali e quella domiciliare è spesso molto diversa. A volte diametralmente opposta. Abbiamo così portato in ospedale quelle pratiche positive per il malato che vengono di solito seguite solo a casa, e al contrario integrato le linee guida per l'assistenza domiciliare con pratiche più efficaci che vengono utilizzate in ospedale, ma non vengono seguite a casa».

In molti casi si tratta di capovolgere completamente le procedure. Un esempio: «Per

questo tipo di pazienti è necessario un utilizzo aggressivo degli antibiotici, che è l'opposto di quanto viene di solito fatto in terapia intensiva». Ancora: «In terapia intensiva si tende solitamente a estubare molto tardi i ricoverati, fino a quando non sono completamente in grado di respirare autonomamente. Nei casi come Welby è invece più utile togliere precocemente il tubo del respiratore, anche se la situazione non è completamente normalizzata, in modo che il malato "partecipi" alla ripresa». Anche la tracheotomia, cioè il collegamento di un respiratore con un

tubo attraverso un'incisione in gola, «deve essere praticata il più tardi possibile, quando tutte le altre strade possibili sono già state percorse».

Il decalogo - che sta per essere presentato anche come progetto di ricerca per la prossima edizione di Telethon - sarà presentato e discusso oggi e domani, all'hotel Majestic di Torino, durante una due giorni di convegno a cui sono stati

invitati il viceministro Ferruccio Fazio (delega alla Salute), il presidente della Commissione Affari Sociali della Camera, Giuseppe Palumbo, e Maria Antonietta Farina, vedova di Luca Coscioni. Si dirà anche - contrariamente a quanto avviene storicamente - che le rianimazioni devono essere aperte, giorno e notte, in modo che i parenti di chi è in questa condizione

possano stare quanto e quando vogliono accanto ai malati.

«Grazie a sistemi di ventilazione non invasiva come l'intubazione e la tracheotomia - spiega ancora il professor Ranieri -

negli ultimi dieci anni le prospettive di vita di questi pazienti sono raddoppiate. Purtroppo, dei Welby e dei Coscioni si parla soltanto quando gli stadi della malattia li portano a invocare la morte, suscitando le reazioni contrarie. Ma su questi malati, e per questi malati, non sono state finora applicate tutte le conoscenze sviluppate dalla scienza».

www.lastampa.it/acrossato