

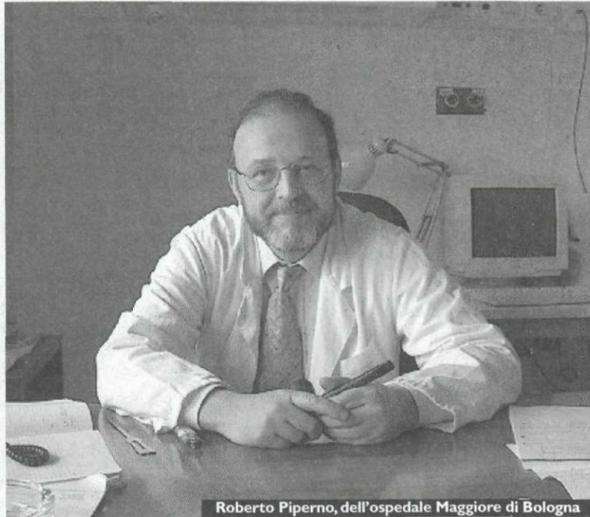
il caso

La stimolazione corticale praticata in Piemonte non elimina la grave disabilità, ma consente di migliorare le condizioni di vita. Greta ha dato minimi, ma importanti segni di risposta e reagisce a piccole sollecitazioni, come alzare un braccio e deglutisce da sola

NUORO

A scuola con il respiratore e l'infermiera

Ha otto anni e soffre di una grave malattia degenerativa, ma ha anche una grande voglia di studiare. È la storia di Salvatore, un alunno della terza elementare della scuola Monte Gurtei di Nuoro, che sta coronando il sogno di frequentare le lezioni e stare insieme ai suoi coetanei, grazie a una gara di solidarietà in cui sono impegnati in tanti (familiari, insegnanti, medici e infermieri, amministratori). Il suo è un caso forse unico in Italia: il bambino va, infatti, a scuola, su una carrozzina che ha attaccato dietro un ventilatore meccanico fisso (per ora a batteria) che lo aiuta a respirare. Salvatore ha una neuropatia congenita per la quale viene seguito da tempo dal personale del reparto di rianimazione del "San Francesco" di Nuoro e dall'ospedale Gaslini di Genova. Proprio grazie alla sensibilità di medici e infermieri, il bambino può frequentare tre giorni alla settimana le lezioni, dalle 11 alle 13. Oltre ad essere seguito da un insegnante di sostegno e da un'infermiera, nella scuola è stato allestito un piccolo centro di rianimazione. L'Asl ha attinto a fondi europei ed è stato utilizzato un contributo specifico del Comune.



Roberto Piperno, dell'ospedale Maggiore di Bologna

PADRE CANTALAMESSA

«Due maternità incomplete e due tipi di interruzione»

Vi sono «due maternità incomplete o due tipi di interruzione di gravidanza»: lo ha detto il predicatore della Casa pontificia, padre Raniero Cantalamessa, nella terza predica di Avvento pronunciata ieri mattina alla presenza del Papa. «Una è quella, antica e nota, dell'aborto - ha spiegato - Essa avviene quando si concepisce una vita, ma non la si dà alla luce, perché, nel frattempo, o per cause naturali o per il peccato degli uomini, il feto è morto». «Oggi se ne conosce un'altra - ha affermato commentando il passaggio della liturgia "Quando venne la pienezza del tempo Dio mandò suo Figlio nato da donna" - che consiste, all'opposto, nel partorire un figlio senza averlo concepito. Avviene nel caso di figli concepiti in provetta e immessi, in un secondo momento, nel seno di una donna, e nel caso dell'utero dato in prestito per ospitare, magari a pagamento, vite umane concepite altrove. In questo caso - ha concluso - quello che la donna partorisce, non viene da lei, non è concepito "prima nel cuore che nel corpo", ed è per questo, come l'aborto, "una maternità interrotta"».

ETICA
E GIUSTIZIA

Il caso della ragazza che è uscita dallo stato vegetativo non è

l'unico. Nel mondo sono già stati provati esperimenti simili. E in Italia si fa lo stesso

«Torino: esperimento nella giusta direzione»

Dopo il risveglio della giovane, parla l'esperto di riabilitazione: proseguire su questa strada

DI FRANCESCA LOZITO

«Una strada da percorrere». Così Roberto Piperno, direttore dell'Unità operativa di Medicina Riabilitativa dell'Ospedale Maggiore di Bologna e della "Casa dei Risvegli Luca De Nigris" definisce l'esperimento condotto dai due neurochirurghi di Torino sulla giovane in stato vegetativo persistente, che ne ha portato al risveglio e di cui nei giorni scorsi il *Journal of Neurology*, importante rivista del settore, si è detta disponibile a pubblicarne i risultati. Dottor Piperno, che significato ha per chi come lei è impegnato da anni nel campo della ricerca sulle gravi cerebrolesioni post coma questo risultato torinese?

La stimolazione corticale è una tec-

nica che si usa da anni per curare ad esempio le spasticità severe. Ma ancora non era stata utilizzata sugli stati vegetativi. Bisogna andare avanti su questa strada per capire dove porta. Occorre che vengano raccolti notevoli numeri per capire sempre meglio che cosa succede nei processi di riorganizzazione delle cellule nervose. A livello mondiale sono stati già provati esperimenti simili? Nel 2006 negli Stati Uniti Schiff ha applicato su un caso di coscienza minima la stimolazione corticale profonda. La qual cosa aveva portato ad ottimi risultati: il malato aveva anche ripreso a parlare. È stato l'unico tentativo? No, come riportato da alcuni report scientifici, una coppia di medici, sudamericano e inglese, hanno applica-

to una tecnica ipnotica su alcuni pazienti in stato vegetativo da alcuni anni, ottenendone il risveglio per circa una ventina di minuti (in seguito sono ricaduti nello stesso condizione). Lo stesso studio, a quanto mi risulta, è stato ripreso da un gruppo di ricerca francese. E voi a Bologna che cosa state facendo? Continua la nostra collaborazione con la neuroradiologia dell'Ospedale Bellaria diretta dal professor Leonardi nel sottoporre un numero sempre maggiore di pazienti (siamo arrivati a 15) a studi di attivazione: questi vengono sollecitati, attra-

verso il paradigma di un racconto effettuato da una voce familiare: le risposte sono diverse, ci può essere l'attivazione della corteccia uditiva, o altre zone legate alle emozioni. Attraverso poi il "Dream", strumento prodotto in Italia per fare videopoligrafia, studiamo i comportamenti motori dei pazienti vegetativi sottoposti a diversi tipi di stimolazione. Quale tipo di risposte avete ricevuto finora dai pazienti?

Diverse, a seconda della sollecitazione. Ad esempio, l'igiene personale non è di certo una operazione coinvolgente dal punto di vista emotivo, ma effettuare delle

stimolazioni con i linguaggi teatrali può dare ad esempio dei buoni risultati. Come con la musica. Compiere degli studi sugli stati vegetativi è complicato e costoso? Se lo possono permettere poche strutture in Italia? La risonanza magnetica funzionale non la possiedono tutti, ma il monitoraggio videopoligrafico ed i potenziali evocati sono alla portata dei più. Non è così difficoltoso riconoscere quella popolazione di malati di questo genere che possono essere sottoposti a questi esami. Vorrei però ricordare che questa è una ricerca molto povera, senza grandi investimenti. Qualcuno insinua che la risonanza magnetica funzionale, introdotta negli ultimi anni sia diventato uno strumento alla moda. Come ri-

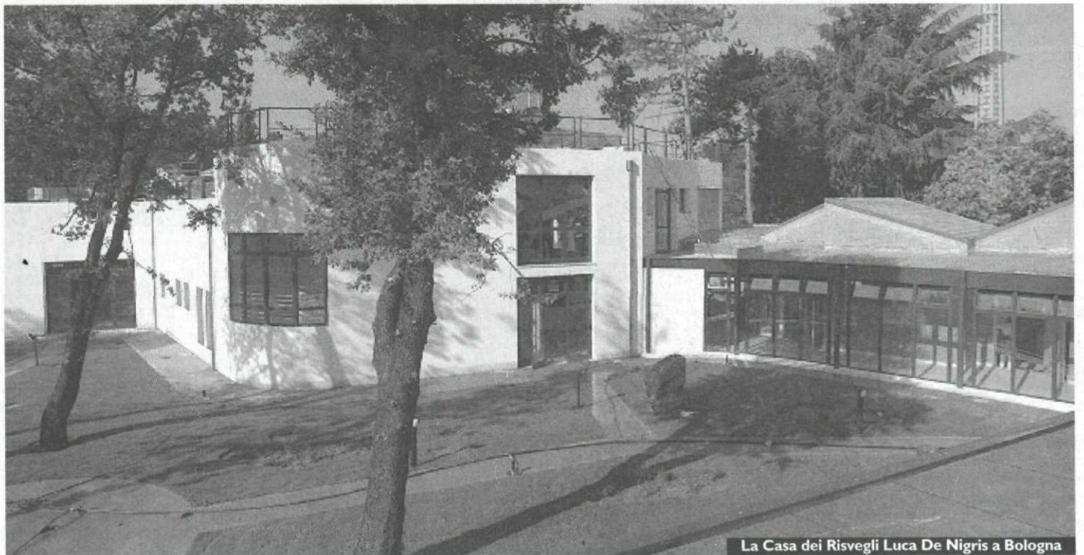
sponde? Che bisogna essere chiari e dire che non va idolatrata come una "macchina della verità", ma affermare con la stessa forza che ci permette di avere delle importanti informazioni che vanno analizzate caso per caso. Le ricerche che abbiamo ricordato che conclusioni ci permettono di tirare? Che sappiamo ancora molto poco e che non possiamo trarre delle conclusioni affrettate: questi casi spostano in avanti negli anni la linea del tempo su cui condurre le nostre ricerche. Come si comunicano correttamente questi progressi scientifici? Non bisogna creare delle illusioni: bisogna far passare ogni singola scoperta al vaglio della comunità scientifica.

LA SCOMMESSA

Stimolazione per rigenerare le cellule

Una tecnica minimamente invasiva, utilizzata già in diversi ambiti, tra cui la cura del dolore nei malati di Parkinson: è la "stimolazione corticale extradurale bifocale", che Barbara Massa Micon neurochirurga del Cto di Torino, assieme al collega delle Molinette Sergio Canavero, hanno applicato per la prima volta a una paziente poco più che ventenne, da venti mesi dichiarata in stato vegetativo persistente dopo un incidente stradale. Questa tecnica genera "plasticità", inducendo una rigenerazione delle cellule, come se si desse loro del concime. Di certo non si ricostruiscono i "rami" e collegamenti cerebrali danneggiati dal trauma. La grave disabilità rimane, ma si possono migliorare

le condizioni di vita, in primo luogo, naturalmente, inducendo la possibilità del risveglio. La giovane, Greta è il suo nome, ha dato minimi ma importanti segni di risposta e come testimonia anche un video diffuso dall'azienda ospedaliera delle Molinette risponde a piccole sollecitazioni, come quella di alzare un braccio, oltre a deglutire da sola. I due neurochirurghi torinesi hanno effettuato un'osservazione clinica quotidiana sulla giovane per riscontrare gli insperati risultati ed hanno documentato il tutto. Il *Journal of Neurology*, un'importante rivista del settore, si è detta disponibile a pubblicare sul prossimo numero i risultati di questo interessante esperimento. (F.Lo.)



La Casa dei Risvegli Luca De Nigris a Bologna

«Strutture sanitarie, non luoghi di morte»

DA VERONA LORENZO FAZZINI

L'atto di indirizzo del ministro Sacconi? «Apprezzabile: non si lasciano che le strutture sanitarie possano diventare luoghi di morte». A dirlo è Giuseppina Bonavina, direttrice generale dell'Ulss 20 di Verona, la più estesa del Veneto. Qui le persone in condizioni simili ad Eluana hanno a disposizione 19 posti-letto. A seguire i pazienti (nella struttura di Cologna Veneta, dotata di 5 letti, negli ultimi 6 anni sono passati 34 ammalati) vi è un pool composto da un medico di medicina generale, un riabilitatore specializzato, un medico anestesista-rianimatore e un gastroenterologo. Come giudica l'atto di indirizzo di Sacconi? Ho molto apprezzato la posizione del ministro che ha dato un orientamento di carattere generale finalizzato a rendere omogenee le pratiche in campo sanitario con riferimento a profili essenziali come nutrizione ed idratazione nei confronti di pazienti in stato ve-

getativo permanente. Ciò non toglie che l'angoscia di un parente che ha un familiare in una situazione così drammatica non ci può lasciare indifferenti. Non è forse sintomo di disperazione la richiesta di lasciare morire un figlio? Di fronte al caso Englaro lei accoglierebbe nelle strutture di sua competenza questa paziente perché venga eseguita la sentenza che autorizza il distacco del sondino? Prima di essere un direttore generale, sono un medico e a me è stato insegnato, e così ho appreso, la gestione etica e non solo clinica del paziente. A mio giudizio non si muove per decisione normativa o per decreto. Se dovessi scegliere io, non accetterei mai di accogliere una persona per questo motivo. Che assistenza prestate nella vostra Unità sanitaria alle persone in stato vegetativo?

Fino a qualche tempo fa i pazienti venivano seguiti in ambienti "promiscui" come case di riposo o reparti di lungodegenza. Qualche anno fa si è dato avvio ai primi posti letto dedicati appositamente a loro: a luglio scorso sono stati approntati altri 6

Bonavina, direttrice dell'Ulss 20 di Verona: «Servono pool di medici specialisti e centri che non lascino sole le famiglie»

posti in accordo con l'Istituto Assistenza Anziani. Siccome siamo particolarmente attenti a questa realtà, a breve questi sei posti diventeranno quattordici: in questo modo il "parco-letti" arriverà a quota 19. Calcolando che la percentuale prevista dalle linee guida regionali è quella di avere 5 posti letto per stati vegetativi ogni 100mila abitanti, a breve dovremmo arrivare a 20-23 posti. Perché questo impegno così esteso? L'idea di base è che il paziente non è mai solo, ma ha una famiglia alle spalle. E se di solito un amma-

lato "pesa" sui suoi cari, questi pazienti hanno una patologia particolare di cui si sa e non si sa, il cui iter scientifico non è noto in maniera completa, e per questo ci vuole ulteriore interesse. C'è poi da rilevare che il 33% delle persone in stato vegetativo proviene da eventi traumatici, ovvero al momento in cui sono diventati tali erano soggetti pienamente sani, che andavano a lavorare o a divertirsi. Queste sono situazioni particolari che gravano molto sui contesti familiari. Cosa vi chiedono le famiglie di questi pazienti? Di non essere abbandonati. Certo, capiscono che la situazione del loro congiunto è irreversibile, per quanto supportati dalla fede o dalla speranza che si possano "risvegliare". Ma ci chiedono di non essere lasciati soli. Questi pazienti, poi, tendono ad avere problematiche muscolari legate all'immobilità, alla posizione che assumono. Vanno massaggiati e "riabilitati" dal punto di vista muscolare: per questo c'è bisogno anche di un supporto specifico.

Info: tel. 024382317
info@missionline.org
www.missionline.org

richiedi copia saggio

Situazione: Saggio in Vietnam, Chiesa ancora in libertà vigilata. Diritto di culto. Donne musulane. Il feticcio di una voce islamica.