

Soldi & ricerca

Embrionali, Wall Street
si getta sul business 2

Liberi per vivere

Romano: «Al centro
la cura della persona» 3

Figli in provetta

Il silenzio sui rischi
delle bombe ormonali 4

www.avvenireonline.it/vita

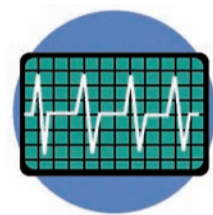
Un'estate con tanti dossier
«È vita» riparte a settembre

L'agenda dell'attualità è ancora affollata di spunti bioetici, a conferma del fatto che ormai le questioni relative alla vita umana e a ciò che la politica è chiamata a decidere hanno preso stabile dimora nel nostro orizzonte quotidiano. La legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento ha appena avviato il suo iter alla Camera; l'Agenzia del farmaco sta valutando il dossier sulla pillola abortiva Ru486, e ha tra le mani prove che parlano di una trentina di vittime in tutto il mondo; l'amministrazione Obama ha "liberato" i fondi per la ricerca sugli embrioni... «Avvenire» continuerà a seguire giorno per giorno questi e altri temi, mentre «È vita», come tutti gli anni, si prende una pausa fino a settembre.

Stati vegetativi, quanti errori nelle diagnosi

di Francesca Lozito

Stati vegetativi, la ricerca tenta di mettere un freno alle diagnosi affrettate. Mentre in Parlamento si discute la legge sulle direttive anticipate, che comprende nella formulazione uscita dal Senato una parte specifica dedicata alla questione delle persone in stato vegetativo (art. 3 e art. 5) a livello europeo si tirano le fila delle evidenze raggiunte su una condizione che coinvolge nel Vecchio Continente 30 mila persone ogni anno su 230 mila che vivono un'esperienza di coma. Si scopre allora che quelli che paragonano lo stato vegetativo alla morte cerebrale non sono sulla strada giusta. A ribadirlo sono stati numerosi esperti internazionali, dati alla mano, nel corso del recente Meeting della Società europea di neurologia tenutosi a Milano. Su coma, stato vegetativo e stato minimo di coscienza, in Europa regna la confusione: al punto che qui le diagnosi errate sfiorano il 40%. «Oltre un terzo dei pazienti cui è stata formulata una diagnosi iniziale di stato vegetativo o stato vegetativo persistente mostra, in presenza di un'analisi più approfondita, segnali minimi di coscienza», spiega Gustave Moonen, del Centro di neurobiologia cellulare e molecolare di Liegi (Belgio). Gli esperti che si sono radunati a Milano hanno registrato valutazioni «tutt'altro che uniformi» sulle decisioni in tema di sospensione delle terapie: la maggioranza (78%) degli interpellati riteneva ad esempio che uno stato vegetativo permanente è considerato dai familiari del paziente peggio della morte, benché solo un 51% sostenga che il paziente stesso sia della stessa opinione.



L'allarme della Società di neurologia riunita a Milano: in Europa i medici sbagliano in 4 casi su 10. In un terzo dei pazienti, dopo analisi più approfondite si sono riscontrati segnali minimi di coscienza. Il belga Moonen: ecco perché sono necessari standard di trattamento specifici



comparare le connessioni tra le reti neuroanatomiche definite nel cervello in soggetti sani, in pazienti in uno stato vegetativo e in pazienti con morte cerebrale. «I nostri studi hanno effettivamente mostrato non solo la presenza di significative correlazioni residue tra distanti aree di rete predefinite nel caso di stati vegetativi - spiega ancora Laureys - nei pazienti in stato

vegetativo, come nei valori dei controlli effettuati in base all'età, si potevano infatti anche apprezzare anticorrelazioni tra le reti corticali specifiche. Tanto le correlazioni come le anticorrelazioni erano notevolmente ridotte nei pazienti in stato vegetativo rispetto ai soggetti sani. Un approccio simile nei pazienti con morte cerebrale non mostrava invece alcuna connettività funzionale a grande distanza», ha concluso.

In Italia a che punto sono questi studi? Ci sono diverse realtà in cui si portano avanti ricerche molto importanti. Ne ricordiamo alcune. A Bologna la Casa dei risvegli Luca de Nigris sotto la direzione di Roberto Piperno in collaborazione con la neuroradiologia dell'Ospedale Bellaria sottopone da alcuni anni un gruppo di pazienti (circa 15 al momento) a studi di attivazione (vengono sollecitati, ndr) attraverso 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. E poi il recentissimo progetto (è stato lanciato ad aprile) dell'Istituto Besta di Milano, coordinato dalla professoressa Matilde Leonardi per il "Funzionamento e disabilità negli stati vegetativi e gli stati di minima coscienza" che si propone l'obiettivo di creare una rete tra le diverse realtà nazionali (sono 75 i centri in tutta Italia) che si occupano di questi pazienti, per valutarne il funzionamento e la disabilità. A Crotona l'équipe coordinata dal professor Giuliano Dolce lavora con la musica e la regolazione sensoriale (a fianco i risultati ottenuti con queste terapie). Lui e altri ritengono fondamentali anche le sollecitazioni dei familiari nella ripresa, seppur minima, delle relazioni con il mondo. Infine le ricerche compiute da Rita Formisano, direttore dell'Unità post coma dell'ospedale Santa Lucia di Roma, da dove vengono inviati in laboratori specializzati negli Stati Uniti le analisi del sangue dei malati presso un centro in grado di rilevare, attraverso dei particolari marcatori (biomarkers), la possibilità o meno di recupero della coscienza.

«Altro che morti: così recuperano coscienza»



Diagnosi che diventano prognosi, come se lo stato vegetativo fosse una condizione clinica incapace di evolversi, di mutare, e i pazienti fossero destinati a rimanere nel limbo dell'incoscienza per sempre. L'errore non entra dalle porte dell'Istituto Sant'Anna di Crotona, dove l'Unità di risveglio guidata dalla giovane neurofisiopatologa Maria Quintieri ogni giorno si misura con la reversibilità delle condizioni cliniche di questi pazienti.

Quanti stati vegetativi avete in cura? Dal 1998 a oggi, cioè in undici anni, l'Istituto ne ha accolti 696 dalle varie riammissioni o dai reparti neurochirurgici degli ospedali. **Qual è l'obiettivo della loro permanenza?** L'Unità di risveglio - o meglio sarebbe dire di rieducazione funzionale, visto che questi pazienti presentano già uno stato di veglia - ha tre obiettivi: primo, verificare la diagnosi. Un fatto fondamentale, visto che il 27% dei 696 pazienti di cui parlavo poco fa hanno rivelato in questa fase una condizione clinica differente rispetto a quella individuata prima. **La diagnosi era sbagliata?** No, non necessariamente. Ma la loro condizione era cambiata: in alcuni casi avevano acquisito coscienza, anche se in forma minima. A testimonianza che la diagnosi di uno stato vegetativo non dice tutto su questi pazienti: è solo l'inizio, può cambiare, evolversi, essere rivoluzionata. **Gli altri obiettivi dell'Unità di risveglio?** Salvaguardare la salute di questi pazienti, nutrendoli, idratandoli e prevenendo complicanze. E poi la vera priorità: facilitare il recupero di un'attività di coscienza. **Come?**

Con una serie di interventi riabilitativi mirati: la mobilizzazione degli arti, la verticalizzazione, la ripetizione a ritmo cadenzato delle operazioni essenziali alla vita quotidiana: l'alimentazione, l'igiene personale, la regolazione sensoriale attraverso stimoli (come le carezze, la manipolazione di oggetti, l'ascolto della musica). **Quali sono le percentuali di recupero?** Il 51,5% dei pazienti recupera completamente le funzioni neurologiche: significa che torna a una vita normale, a parlare, a muoversi. Un altro 20% invece recupera solo l'attività di coscienza, ma mantiene una disabilità più o meno grave. Peraltro si tratta di numeri che rispecchiano lo standard internazionale. **Dunque i pazienti in stato vegetativo non sono già morti...** Dal punto di vista scientifico, si tratta della più grande assurdità che abbia mai sentito. **Viviana Daloso**

La metà degli interpellati (52%) considerava inoltre uno stato minimo di coscienza peggiore di uno stato vegetativo per il paziente (quando così non è perché quest'ultimo ha un minimo di interazione con il mondo, ndr). «Vi sono attitudini decisamente diverse a livello europeo nei confronti di pazienti in uno stato minimo di coscienza e in stato vegetativo», puntualizza dunque il professore belga Moonen. E aggiunge: «Alla luce degli alti tassi di errore nella diagnosi di questa tipologia di paziente la necessità di standard di trattamento specifici dello stato minimo di coscienza rispetto allo stato vegetativo è più che giustificata». A rendere tutto più delicato in questo campo rimane il problema della formulazione della diagnosi: da un ulteriore studio effettuato a Liegi emerge l'estrema delicatezza della decisione tra la vita e la morte. Grazie alla risonanza magnetica funzionale, strumento che ha permesso di fare dei veri e propri progressi negli ultimi anni, sono state

box **Così vanno distinti i comportamenti associati alle attività di coscienza**

Secondo un recente glossario elaborato da esperti ministeriali italiani lo stato vegetativo «realizza una condizione di grave disabilità neurologica, potenzialmente reversibile, che si caratterizza nella non evidenza della consapevolezza di sé e dell'ambiente». Lo stato vegetativo può essere permanente o persistente (quando dura per un periodo più ristretto di tempo). Lo stato di minima coscienza, invece, si distingue dallo stato vegetativo «per la presenza di comportamenti associati alle attività di coscienza. Anche se possono comparire in modo inconsistente, essi sono tuttavia riproducibili e vengono mantenuti sufficientemente a lungo per essere differenziati da comportamenti riflessi». (F.Lo.)

«Un Registro nazionale dei malati»

stamy

di Graz



È trascorso meno di un anno da quando la Commissione sugli "stati vegetativi", istituita presso il ministero del Welfare, diffuse un documento in

cui venivano spiegati termini spesso abusati, dallo stato vegetativo permanente al coma, fino alla morte cerebrale. A fare il punto sull'attività svolta fino a oggi dalla Commissione è Gianluigi Gigli, dell'Università di Udine: «La Commissione ha lavorato intensamente nel corso del 2009 ed è ormai vicina a concludere il suo lavoro». Tre i gruppi di studio: quello coordinato da Antonio Carolei, dell'Università dell'Aquila, dedicato alla raccolta di dati epidemiologici, in collaborazione con il servizio informatico del Ministero; il gruppo coordinato dal Paolo Maria Rossini, del Campus Biomedico di Roma che si è occupato dell'aggiornamento delle informazioni scientifiche prodotte dai nuovi metodi di indagine rispetto alla valutazione di possibili elementi residui di coscienza nei pazienti in stato vegetativo e sulla prognosi in termini di sopravvivenza e outcome funzionale di questa grave disabilità», spiega il professor Gigli; ed un terzo pool di esperti, gui-

Le richieste della Commissione ministeriale sugli stati vegetativi: standard di cure uniformi da Nord a Sud, assistenza domiciliare e strutture dedicate. Parla Gianluigi Gigli

dato da Maria Rachele Zylbermann, il cui obiettivo è l'aggiornamento dei percorsi assistenziali e l'elaborazione di proposte da sottoporre al ministro e alla Conferenza Stato-Regioni.

Da un punto di vista prettamente scientifico, «le novità non sono in realtà tali per chi segue la letteratura scientifica sul tema, ma certamente sufficienti a mettere in discussione la vulgata giornalistica che guarda a questi pazienti come "vegetali" o che nega per essi la possibilità di qualunque contenuto di coscienza o di qualunque forma di esperienza del dolore», secondo quanto riferisce Gianluigi Gigli. Mentre è certo che tra le proposte della Commissione ci sarà il Registro nazionale sugli stati vegetativi: «Sarà certamente una delle proposte, insieme a quella di studi epidemiologici prospettici, condotti sul campo. Per ambedue le cose, tuttavia, la decisione spetta al ministero», aggiunge Gigli.

Sul nodo dell'assistenza ai pazienti in stato vegetativo, il dato è quello di una crescita numerica e qualitativa delle strutture dedicate alla cura di questi pazienti, nonostante notevoli discrepanze sul territorio nazionale.

Determinante, secondo Gigli, «la definizione di standard di cura omogenei ed è questo il compito portato avanti soprattutto dal gruppo di lavoro coordinato dalla professoressa Zylbermann. Lo scopo è quello di offrire a tutti i pazienti uno standard diagnostico adeguato alle attuali conoscenze, una riabilitazione sufficiente per un periodo di tempo scientificamente ragionevole, e una assistenza, preferibilmente domiciliare, ma anche in strutture dedicate là dove la collocazione a domicilio non è possibile. Dietro a tutto questo vi è ovviamente il riconoscimento del valore della vita dei pazienti in stato vegetativo. La proposta parte inoltre da una visione solidaristica della società, che non può non andare incontro ai bisogni di famiglie duramente provate. La regionalizzazione della Sanità impone tuttavia che sugli standard di cura proposti il ministero trovi il consenso delle Regioni in sede di Conferenza Stato Regioni e che vengano identificate le risorse necessarie».



Graz