

La verità sull'Olio di Lorenzo

Il padre racconta la battaglia per una cura impossibile: «Sono solo, ma il ricordo vivrà»

Libro-testimonianza Una dimostrazione di coraggio contro una malattia rarissima dei centri nervosi che porta alla paralisi

Tra speranza e dolore Al bambino erano stati dati solo pochi mesi di vita e invece sopravvisse per 20 anni

La storia

**CARLA RESCHIA
GAMALERO (Alessandria)**

Un libro testimonianza, presentato nella casa di famiglia, a Gamaleiro, paesino dell'Acquese che aveva visto, oltre 30 anni fa, il piccolo Lorenzo ancora sano e felice muovere i suoi primi passi. Augusto Odone, l'economista della Banca Mondiale diventato ricercatore per trovare una cura contro l'adenoleucodistrofia che aveva colpito il figlio a sette anni, e tornato definitivamente in Italia dopo la sua morte, ha scelto un luogo della memoria familiare per la prima uscita pubblica dell'«Olio di Lorenzo», il racconto edito da Mondadori della storia che con lo stesso titolo fu un grande film di Hollywood con Nick Nolte e Susan Sarandon.

Storia non a lieto fine: è morta nel 2000 Michaela, la madre di Lorenzo che con Augusto spese anni facendo ricerche in biblioteca e cercando di convincere a collaborare ricercatori che non si erano mai parlati e si guardavano in cagnesco. Ed è morto Lorenzo, il 31 maggio 2008. Ma è morto oltre 20 anni dopo la diagnosi che gli assegnava due anni scarsi di vita. Questo è il miracolo che Augusto Odone ha raccontato in un libro pieno di ricordi, dove le immagini di Lorenzo, bimbo sano, vivace e straordinariamente dotato, sfumano nel dramma di una malattia neurologica rarissima che distrugge la guaina dei centri nervosi e porta a una totale paralisi.

I viaggi e i soggiorni di lavoro in tutto il mondo e l'ultimo periodo sereno lasciano il posto a una vita spesa tra stanze d'ospedale e biblioteche scientifiche, ai tentativi disperati di trovare una speranza e una cura, a un lavoro paziente e dall'esito incerto: trovare una sostanza capace di bloccare la degenerazione dei centri nervosi e bloccare l'evoluzione della malattia. «Allora - ricorda Augusto Odone - non c'era Google e fare ricerche

era un lavoro duro, ore spese a consultare cataloghi e a cercare libri». Sono la stessa Michela, portatrice sana di Ald e sua sorella le prime cavie del composto di acido oleico che viene individuato come possibile antidoto grazie al fondamentale apporto della relazione, semidimenticata, di uno scienziato polacco. Cene a base di trigliceridi che Augusto si sforza di confezionare inventando ricette appetitose e che via via confermano l'idea che quella possa essere la soluzione.

Nei film le cose sembrano sempre migliori e ne «L'olio di Lorenzo» Susan Sarandon e Nick Nolte si sorridono tutto il tempo. Il libro racconta invece un rapporto familiare che si fa difficile, costretto tra la necessità di accudire Lorenzo, vivo, salvo da una morte immediata ma irreparabilmente danneggiato dal primo decorso del male e la volontà di raccontare con il Progetto Mielina il lavoro di ricerca iniziato perché possa progredire. «Non ce l'avrei mai fatta senza Michaela - racconta Augusto - ma alle volte litigavamo furiosamente, eravamo tutti e due stanchi e tesi. Non vivevamo più, non avevamo più tempo per noi, assorbiti da Lorenzo e dal tentativo di dargli un futuro».

Confessa che il libro ha avuto una lunga gestazione ed è stato difficile da scrivere. Sia per il dolore e il peso dei ricordi sia per le sue condizioni di salute. Ma aveva promesso a Michaela che l'avrebbe fatto perché per lui la parola «impossibile» non esiste, dice Francesco, figlio nato dal primo matrimonio, che ricorda quel bambino che aveva un sorriso per tutti e che quando non sapeva ancora camminare gattonava così svelto che nessuno gli si stava dietro.

«Ho scritto questo libro per mantenere viva la memoria di mio figlio Lorenzo», così inizia il libro. Ora, raggiunto l'obiettivo, bisogna continuare a tenere viva la ricerca su queste malattie. Non lo devono fare solo i medici. Augusto Odone crede nei pazienti, che «non devono accontentarsi ma andare alla ricerca di una seconda opinione, fare del loro meglio per identificare lo specialista migliore, informarsi. Questa

credo sia la lezione importante della mia storia, oltre all'amore, che ti spinge a non abbandonare mai la lotta».

Il film

La straordinaria storia della famiglia Odone nel 1992 diventa un film che commuove il mondo intero. «L'olio di Lorenzo» s'intitola, regista George Miller, cast di star hollywoodiane: Nick Nolte nel ruolo del padre di Lorenzo, Augusto; Susan Sarandon in quello della madre Michaela; Peter Ustinov in quello del professor Nikolaï. Oltre al grandissimo successo di pubblico il film raccoglie due nomination agli Oscar (per la miglior attrice protagonista e per la migliore sceneggiatura originale) e una ai Golden Globe (sempre per la miglior attrice).



«Il mio Progetto Mielina servirà a salvare altre piccole vittime»

3

domande
aAugusto Odone
ex economista

Augusto Odone, come procede il Progetto Mielina?

«Bene, c'è un sito in italiano (www.progettomieline.it/) dove si trovano tutte notizie e aggiornamenti e che permette di avere informazioni sullo stato della ricerca nel campo delle leucodistrofie e della sclerosi multipla. La forza del progetto sta nell'aver messo e nel continuare a mettere in contatto e a far dialogare i migliori specialisti a livello internazionale. La prima difficoltà nel fare ricerche sull'adenoleucodistrofia era proprio questa incomunicabilità, che ostacola e rallenta ogni possibilità di progresso. È stata la prima cosa che ho dovuto superare e continua a essere un punto chiave».

Si occupa sempre personalmente del Progetto?

«Per quello che posso, date le mie condizioni, sì. So di essere importante come testimonial, perché la mia è una storia che ha colpito l'immaginazione e ciò suscita interesse e curiosità. Ma Patty Chapman in California sta proseguendo in modo egregio il lavoro di coordinamento sul campo e coordina i lavori a livello internazionale».

Ritiene la sua vicenda una storia esemplare ma isolata, o pensa e spera che avrà una continuità?

«Spero di aver lasciato un esempio, un testimone da raccogliere, e di aver aperto una via che continuerà ad essere percorsa. Se questo accade ne sarà valsa la pena. Il libro è un modo per divulgare una testimonianza. Un modo per dare un senso a tutto quello che è successo. Ho faticato a scriverlo, ma avevo sempre in mente questo: dovevo farlo». [C. RES.]

