

il personaggio

di Manila Alfano

UNA STORIA AMERICANA Quindici anni di laboratorio

Da mamma a scienziato «Così ho sconfitto l'epilessia di mia figlia»

I medici non trovano una cura. Lei non si arrende, studia e individua un farmaco che riduce del 95 per cento la malattia

Trovare una ragione. Spiegarsi il perché l'epilessia stava portando via la sua bambina. Quando tutto era stato sempre perfettamente normale. E poi l'inferno, che arriva così. Senza preavviso nella cameretta di Savannah una notte di vent'anni fa. Lei ha due anni e sta dormendo nel suo lettino, vicino c'è il fratello più grande. È il marito di Tracy che si accorge per primo. Rumori strani, come se qualcuno stesse soffocando. È lei, la bambina: il corpo rigido, i denti serrati, gli occhi come assenti. È spaventoso. Come tutto sarà da lì a poco perché quello è solo l'inizio. «Un giorno avevamo questa sanissima bambina, il giorno dopo era finita». La corsa all'ospedale, i medici che spiega-



no «è una crisi. Passerà, forse. State tranquilli». Facile dirlo da fuori. Passano sei mesi e ci sono altri episodi. A tre anni ormai la situazione è chiara: il calvario procede a colpi di convulsioni che sono quotidiane. L'aspettante giro dei dottori, le risposte che non dicono niente, le cure che non fanno effetto. Una bambina persa nel buio dell'epilessia. Occhi di madre che possono solo assistere, lo sviluppo che si blocca, lei che non riesce a contare più di tre, non riconosce più i colori, non parla. Dorme molto. «Mi sembrava di impazzire. Non trovavo risposte, non trovavo il senso a tutto questo. Nessun medico che fosse in grado di darci una cura»,

racconta Tracy.

È una malattia brutta l'epilessia, anche solo da nominare, una vergogna da nascondere. «Fino a cinque anni i medici non hanno avuto il coraggio di darci la diagnosi e di parlare chiaramente di epilessia. Come se fosse uno stigma troppo spaventoso anche solo da nominare. Orrendo». Savannah appartiene a quel 30% di casi che non risponde ai farmaci. La sua vita non sarà mai normale, condannata da costanti crisi, da continui attacchi violentissimi. Ed è sempre peggio. Forse, senza neppure rendersene conto Tracy inizia a covare un'idea che molti avrebbero definito folle: studia le pubblicazioni

scientifiche sulla malattia, si documenta. Lo fa in modo assiduo, tenace, inesperto. Come una predestinazione, una battaglia che solo lei sentiva di poter combattere, questa donna con un passato in marina e nessuna esperienza di biologia, di geni e di laboratori si iscrive all'università. «Mi sentivo sola,

ma ero una madre determinata. Le madri mi possono capire. Mio marito ha sempre visto nostra figlia in modo oggettivo. Le crisi, la malattia. È riuscito a gestirla in modo più lucido di me. Io invece ho sempre visto quello che l'epilessia stava portando via per sempre», e scendono le uniche lacrime durante la

65mln

Le persone malate di epilessia nel mondo, 6 milioni in Europa e 500 mila solo in Italia

32mila

I nuovi casi ogni anno. Nel mondo colpisce di più del Parkinson e della distrofia muscolare

CONVEGNO A FERRARA

La ricerca come unica arma

Tracy Dixon interverrà il 28 ottobre al convegno «La ricerca sull'epilessia nell'Unione Europea», organizzato a Ferrara dalla Federazione Italiana Epilessie (FIE) e dal programma di ricerca europeo Epixchange. Per la prima volta saranno riuniti i protagonisti della ricerca europea su questa patologia insieme con i malati, per mettere in comune le conoscenze sviluppare da ciascun gruppo, ottimizzare gli investimenti UE nel settore e ribadire l'importanza della ricerca. La Federazione Italiana Epilessie (FIE) è un'associazione di promozione sociale che riunisce 24 associazioni di pazienti e familiari che si occupano di epilessia in Italia. FIE ha lo scopo di coordinare le attività delle proprie federate e agire a livello istituzionale per la tutela dei diritti delle persone con epilessia e per la loro inclusione in ogni ambito sociale.

www.fiepilessie.it

La dottoressa Dixon e con la figlia appena nata e l'altro figlio. Accanto, in laboratorio. Nel 2013 lavora a Cure come ricercatrice

lunga intervista, la commozione che travolge pensando a quello che poteva essere e non è stato. Quella vita che per anni senza una cura non c'è mai potuta essere tra attacchi violentissimi. «Leggevo ma non capivo niente. Era talmente difficile per me all'inizio che ho pensato di avere problemi con la mia stessa lingua e mi sono iscritta anche a corsi di inglese». Eppure ce la fa. Studia sodo. «A ogni crisi di Savannah io ritrovavo l'energia per andare avanti. Se ci sono stati momenti in cui ho pensato di mollare? Non mi ricordo neppure da quanti sono stati». Quindici anni di alti e bassi, di sensi di colpa, di ripensamenti. «Avrò fatto bene? O sta-

rò sottraendo tempo ai miei figli?». «Il momento più buio arriva quando Savannah ha 7 anni. È in terapia intensiva. A un passo dalla morte. Le condizioni drastiche. Io impantanata con un esame di fisica». Pianti e imprecazioni. «Poi come un'illuminazione: la fisica mi avrebbe dato la chiave. Era tutto collegato. Più le crisi erano forti e più sentivo di dover andare avanti». Difficile da spiegare a parole. Lampante se si ragiona con il cuore. Dai primi anni di laboratorio Tracy fa passi da gigante. Durante il suo post dottorato sequenziale il Dna della figlia che intanto ha 17 anni e ormai 300 crisi al mese. La genetica è la sua al-

NUOVA VITA

«È rinata e io con lei, oggi la sto conoscendo ed è bellissimo»

leata. La chiave è lì, nascosta in una mutazione genetica che Tracy riesce a identificare, una mutazione avvenuta durante la formazione dell'embrione. Ecco cosa provoca la malattia di Savannah. Nel suo caso specifico, troppo calcio nelle cellule. Capito il motivo la soluzione è a portata di mano. Studia un farmaco che blocca il calcio, sul mercato ne esiste già uno usato per chi ha problemi di cuore. È un rischio, ma inizia la sperimentazione. «Già nella prima settimana le crisi erano diminuite dal 95 al 30%. Da 300 a 20 in un mese. Oggi Savannah ha 22 anni e una sola crisi al giorno. Durante la notte, quando dorme».

Dopo 16 anni di incoscienza Savannah è rinata. «Sto conoscendo mia figlia ed è bellissimo. È spiritosa, le piace andare a cavallo e portare il nostro cane al parco». La sua ricerca ha aiutato anche un altro bambino con lo stesso problema. Oggi la dottoressa Dixon ha iniziato un progetto con l'Ong «Cure» di Chicago e gestisce un progetto di ricerca genetica per portare la medicina specializzata nel campo dell'epilessia. È la storia a lieto fine che molti definirebbero folle, che ha salvato questa figlia e questa mamma.