



vita@avvenire.it

## Passi dopo la paralisi, il cervello «comanda»

di Alessandra Turchetti

Il fatto

La notizia uscita nei giorni scorsi dagli Stati Uniti del ragazzo paraplegico di 26 anni che, a seguito di un'elettrostimolazione al cervello è tornato a muovere le gambe dopo 5 anni di paralisi, ha suscitato una comprensibile emozione globale. Nel rispetto delle tante persone malate e disabili che ogni giorno sperano nei progressi della scienza, cerchiamo di capire l'effettivo spessore scientifico dell'annuncio con Alfredo Gorio, ordinario di farmacologia all'Università di Milano, a capo di una qualificata équipe di ricerca che si occupa da anni del trauma spinale. «Si tratta di un lavoro enorme compiuto con l'aiuto della tecnologia più avanzata – spiega –. Grazie a una sofisticata elettrostimolazione cerebrale

*Il giovane paraplegico che ha mosso le gambe grazie a una tecnica elaborata in California apre una frontiera promettente*

sembra sia possibile superare con questo risultato i limiti della robotica, ovvero l'utilizzo delle protesi artificiali, perché è proprio il paziente che si muove. Si è lavorato su due fronti: settimane di stimolazioni per riattivare i muscoli delle gambe, più ore e ore di esperimenti per isolare i "comandi" del cervello capaci di indurre il movimento. Tramite elettrodi collegati al cervello, infatti, mentre il ragazzo si immaginava di camminare virtualmente con una simulazione al computer, sono state isolate nell'elettroencefalogramma le onde capaci di inviare im-

pulsi elettrici ai nervi dei muscoli, e soltanto quelle. Una simile ripulitura ha permesso di trasmettere in modo specifico ed efficace il segnale alle gambe». Lo studio dell'università californiana di Irvine è stato pubblicato sul *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*. Ma quale prospettive possono aprirsi? «Occorre riuscire a mettere a punto un metodo su più persone per poterne valutare l'efficacia non occasionale – puntualizza Gorio – ma di sicuro il lavoro dimostra che anche dopo alcuni anni di paralisi il cervello, se stimolato, può riacquistare il controllo del movimento. È un dato estremamente positivo: l'elettrostimolazione, dunque, rappresenta uno dei fronti più promettenti della ricerca sul trauma spinale».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

# Malati di Sma, un futuro dopo Stamina?

di Francesca Lozito

Carrozzine super veloci, palloncini colorati, tutori per tenere in piedi bambini che da soli non riuscirebbero. Genitori che dialogano e si scambiano informazioni, sostegno e amicizia. Medici che seguono passo passo il cammino di questi bambini, che gioiscono dei progressi. Che non dimenticano le sofferenze. Il popolo dei malati di Sma, l'atrofia muscolare spinale, è tutto in quest'immagine: una famiglia allargata che, in vent'anni, è cresciuta insieme. E che insieme oggi vive il delicato passaggio di due trial clinici – le sperimentazioni – arrivati alla fase di testaggio sulle persone e che, se andranno a buon fine, potranno dare una possibilità di cura lì dove ancora non c'è guarigione, in tutte le forme di Sma.

Anita Pallara ha 26 anni, vive a Bari e ha la Sma 2. Si sta per laureare in psicologia: «Dopo la vicenda di Stamina, nonostante una parte delle famiglie si sia staccata dal gruppo per tentare la strada della terapia di Vannoni, la maggioranza è rimasta unita. A partire dal quotidiano: ci sono bimbi con la Sma che vanno all'asilo, stanno con gli amici». Una ragazza solare Anita che fa, nonostante le grosse limitazioni della malattia, cose come i ragazzi della sua età che non sono in carrozzina: la scorsa estate ha partecipato alla maratona Color run. Anche lei spera nella ricerca: «Abbiamo portato in Italia due trial. Che non sono ancora una cura (la sperimentazione sull'uomo è cominciata lo scorso maggio, ndr) ma sono promettenti. Le nostre famiglie sono molto unite, sanno che bisogna aspettare. E sia le famiglie che sono entrate in sperimentazione sia quelle come me che seguono l'evolversi dello studio dall'esterno, stiamo facendo il tifo perché questo diventi un trattamento per tutti». A che punto è dunque la ricerca? La sperimentazione clinica al momento in corso in Italia con il farmaco «Isis-Smrx» coinvolge il Policlinico Gemelli di Roma, l'Istituto Gaslini di Genova e il Policlinico di Messina. In Italia al momento sono più di 20 gli arruolati per la fase 3, quella con l'obiettivo del controllo dell'efficacia. Nonostante non sia ancora possibile diffondere i dati raccolti, il professor Eugenio Mercuri, responsabile della



*Le famiglie di chi è colpito riunite in una «rete» di sostegno e amicizia. Così quando arriva la diagnosi nessuno resta solo. La speranza di una cura in due trial clinici*

sperimentazione per il Gemelli, afferma che gli effetti collaterali finora registrati sono stati irrilevanti. A Mercuri si deve gran parte del lavoro di questi anni per cui l'Italia è stata coinvolta nella sperimentazione mondiale. Al recente congresso di Famiglie Sma a Bologna ha voluto dare un segnale di realistico ottimismo: «Possiamo lavorare bene sul presente – ha detto – per darvi un futuro migliore». La sperimentazione chiamata «Moonfish», invece, che ha coinvolto in Italia 5 pazienti dai 2 ai 55 anni in fase 1b, la fase deputata ad accertare la sicurezza del prodotto, al momento è stata interrotta in quanto

in alcuni test di controllo paralleli sui macachi è stata riscontrata un'anomalia a livello oculare nel momento in cui è stato somministrato un alto dosaggio del farmaco. Si attende la decisione degli organi di controllo su come portarla avanti.

Intanto c'è l'assistenza da garantire a tutti: è di qualche giorno fa l'appello dei genitori di Noemi Sciaetta, che vennero ricevuti due anni fa da papa Francesco, a non essere abbandonati. E le persone che vivono la Sma sulla propria pelle sanno molto bene che la chiave fondamentale è fare rete. Dice ancora Anita: «La grande differenza rispetto a cinque-sei anni fa è che oggi quando una famiglia riceve una diagnosi di Sma non è sola, una rete le si crea attorno sia sul social che come associazione. La sosteniamo sia per la parte pratica che psicologica. Tante persone che pensavano di essere sole, sono entrate nella comunità e ora ci si appoggia le une alle altre, in tante circostanze».

Il numero verde 800.58.97.38 è sempre aperto per le famiglie che chiedono aiuto all'associazione. «In questo modo è l'associazione che si interfaccia con la Asl, con il Comune, che cerca di trovare la soluzione migliore. Magari a una famiglia è più facile che venga detto di no, a un'associazione risulta più difficile», dice ancora la giovane barese. In questi giorni è in corso la campagna di raccolta fondi e di sensibilizzazione di Famiglie Sma: con un sms 45508 (con il quale è possibile donare 2 euro da qualsiasi operatore telefonico) e tanti banchetti nelle piazze italiane sabato e domenica. Tra le iniziative per cui si chiede il finanziamento, i centri Smart che fanno da tramite tra le famiglie e gli specialisti. Dice Daniela Lauro, presidente di Famiglie Sma: «Anche grazie all'aiuto che gli italiani ci hanno dato abbiamo potuto portare questi trial in Italia. Ma abbiamo anche garantito l'assistenza attraverso i centri Smart a dieci regioni italiane». Hanno una forte senso di concretezza misto alla speranza questi genitori. Sostiene il papà di Orlando che ha la Sma 1: «Cerco di capire non com'è vivere con la Sma, ma com'è vivere con mio figlio. La scienza non dà false speranze. È concreta».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## L'Europa «scopre» i risvegli e l'Italia modello da imitare

di Fulvio De Nigris\*

Ripartire dall'Europa per ridare visibilità alle persone con esiti di coma, stato vegetativo e grave cerebrolesione acquisita. È uno degli obiettivi della prima Giornata europea dei risvegli, che si celebra il 7 ottobre con l'Alto patrocinio del Parlamento europeo e per la quale lo stesso presidente dell'assemblea di Strasburgo Martin Schulz ha espresso grande apprezzamento. L'iniziativa coinvolge 8 Paesi europei (Belgio, Bulgaria, Cipro, Danimarca, Grecia, Lituania, Portogallo e Spagna) e fa tesoro di sedici edizioni italiane di una manifestazione realizzata con l'adesione di molte istituzioni pubbliche e il patrocinio, tra gli altri, della Presidenza del Consiglio dei ministri e del Ministero della Salute. Il percorso, che parte dall'esperienza della Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna – innovazione tutta bolognese, eccellenza nazionale –, è ora diventato motivo di partnership a livello europeo grazie al progetto Lucas («Links united for coma awakenings through sport») candidato da Futura, con l'Associazione Gli Amici di Luca onlus e Centro sportivo italiano sul Programma Erasmus + Sport.

È un progetto che ha lo scopo di creare una rete europea stabile con modelli di riabilitazione attraverso lo sport. Cominceremo l'anno prossimo una sperimentazione in Italia basata sulla scherma e le attività di danza, mentre la Lituania continuerà il suo percorso con l'ippoterapia, la Danimarca utilizzerà il golf attraverso la realtà virtuale e gli altri Paesi sceglieranno discipline sportive attinenti le esperienze nel proprio territorio. Attraverso lo sport, oltre al teatro già molto sperimentato da noi, potremo fornire altre opportunità di partecipazione a persone a rischio di esclusione. Di tutto questo parleremo al Cotto-lengo di Torino (scelta in quanto Città europea dello sport 2015) nel convegno di sabato in vista della Giornata europea dei risvegli. Una manifestazione fortemente voluta pensando alle differenze culturali tra i nostri partner: enti pubblici, associazioni, centri di riabilitazione, istituti di ricerca e universitari. In Italia il "sistema coma" coinvolge tutta la famiglia e non solo la persona colpita, e la dedizione così forte dei nostri caregivers, senza professione riconosciuta, dimostra che senza di loro il percorso terapeutico sarebbe ancora più difficile. In Spagna abbiamo trovato molte similitudini, non così in Belgio: qui in un eccellente centro di ricerca ci si concentra sulla valutazione della condizione clinica, ma le associazioni sono latitanti e si percepisce che l'eutanasia è una realtà con cui fare i conti. In Lituania, in un contesto universitario, nel corso della visita a un centro di equitazione abbiamo incontrato ragazzi usciti dal coma testimoniare le proprie difficili esperienze, assieme a familiari che chiedono maggiore assistenza per migliorare l'autonomia dei propri cari. I palloncini che volevano quest'anno il 7 ottobre attraversare l'Europa portando i messaggi per un risveglio: messaggi di speranza per una cittadinanza fragile, sempre più ampia e che chiede maggiore attenzione.

\* direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma «Gli amici di Luca»

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Cos'è la Sma

La sigla sta per «Atrofia muscolare spinale». Sono le cellule nervose del midollo spinale a essere colpite quando una persona ha la Sma. Difficile individuare costanti comuni, osservando i malati si intuisce che ciascuno di loro ha una storia a sé. E ci sono anche diverse forme di Sma: quella denominata 1, la più grave colpisce i bambini molto piccoli, facendoli arrivare solo ai primi anni di vita. Per quanto riguarda la forma 2, invece, i numerosi progressi fatti a livello di assistenza e di sviluppo di ausili hanno permesso ai malati di arrivare anche a traguardi importanti come la laurea, il matrimonio e, in alcuni casi, la nascita di un figlio. Entrambi i genitori dei bambini affetti da Sma hanno il gene mutato che trasmette la patologia. La trasmissione è possibile al 25 per cento, ovvero una possibilità su 4. Deglutizione, alimentazione, respirazione, deambulazione sono le funzioni colpite, in misura maggiore o minore nei malati di Sma. I progressi della tecnica degli ausili e dell'assistenza sanitaria consentono oggi a un bambino nato con la Sma di andare a scuola in carrozzina, di usare dispositivi elettronici come smartphone e tablet per migliorare la propria qualità della vita. (F.Lo.)

INFO

## Londra autorizza i trapianti di utero

A partire dalla primavera del prossimo anno anche la Gran Bretagna, dopo la Svezia, autorizzerà i primi dieci trapianti di utero. L'ha confermato ieri mattina l'ente regolatore, la Health Research Authority, dopo aver dato il via libera al team di Richard Smith, un primario di ginecologia al Queen Charlotte's and Chelsea Hospital di Londra che da diciannove anni lavora per la realizzazione del progetto. Dopo il primo caso al mondo, nell'ottobre 2014, in Svezia, di un bimbo nato dopo un trapianto di utero, la sanità britannica sembra dunque pronta a fare lo stesso passo. Sono circa settemila le donne nate con una rara malformazione congenita femminile, la sindrome di Rokitansky, e che non hanno l'utero, oltre lo perdono a causa di un tumore. Il professor Smith spera che i trapianti possano portare alle prime gravidanze già alla fine del 2017 e sono già oltre trecento le donne che nel Regno Unito hanno fatto domanda. Dopo il trapianto le donne dovranno assumere immunosoppressori per lungo tempo e soprattutto in caso di gravidanza, al fine di evitare rigetti. Dopo il parto inoltre, l'utero potrà essere espantato, per evitare che la paziente prenda troppe medicine per il resto della sua vita.

Elisabetta Del Soldato

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Malattie rare

## Killer dei polmoni, la speranza in due farmaci

di Emanuela Vinai

Dal congresso della European respiratory society (Ers) in corso ad Amsterdam arrivano notizie incoraggianti nel trattamento di una terribile e sottodiagnosticata malattia rara: la fibrosi polmonare idiopatica (Ipfi). Idiopatica significa sconosciuta – nessuno conosce la causa precisa dell'Ipfi – e per questa patologia, causata dalla cicatrizzazione (fibrosi) irreversibile e progressiva dei polmoni, che rende difficile respirare e impedisce al cuore, ai muscoli e agli organi vitali di ricevere ossigeno a sufficienza, non esiste attualmente cura. Le cifre, in costante crescita, parlano di circa 100mila malati negli Usa e 110mila in Europa. Il ritardo nella diagnosi, la progressività non prevedibile, i sintomi debilitanti e la prognosi infausta rendono la Ipfi peggiore rispetto a molti tipi di tumore: metà dei pazienti non sopravvivono a tre anni dalla diagnosi, e il tasso di sopravvivenza a cinque anni è di circa il 20-40%. Ora due farmaci offrono risultati convincenti nella terapia e aprono speranze nella riduzione della progressione della malattia e nella diminuzione della mortalità a breve termine. Per quanto riguarda la perdita della capacità di respirazione, la Boehringer Ingelheim ha presentato gli esiti di uno studio clinico svolto in 24 Paesi che ha coinvolto 1.066 pazienti trattati con nintedanib.

*Dal Congresso di Amsterdam sulle malattie rare, nuove possibilità per chi è affetto da Fibrosi polmonare idiopatica, di cui nessuno conosce le cause, arrivano dalla diagnosi precoce e da farmaci mirati. In Europa 110mila i pazienti*

Il farmaco ha dimostrato di rallentare ben del 50% l'irreversibile declino della funzionalità dei polmoni, ma per poter contare su un intervento efficace è importante la diagnosi precoce.

Lo ha ribadito il professor Luca Richeldi, docente all'Università di Southampton (Uk): «Per un pneumologo è una priorità diagnosticare questi pazienti prima possibile, perché i malati non recuperano più quello che perdono. Intervenire con la terapia quando la capacità polmonare è ancora all'80% significa fare la differenza». Inoltre, rispetto alla possibilità di riacquiescenza, i dati mostrano una riduzione del rischio del 68%, che si dimostra di vitale importanza: circa il 50% dei pazienti ricoverati per una riacquiescenza grave, infatti, muore durante il ricovero. La Roche ha invece concentrato i suoi studi sugli effetti del pifenedone, riportando una riduzione del

rischio di mortalità del 38% (rispetto a placebo) fino a due anni (120 settimane). Già i dati ad un anno mostravano una riduzione del 48%, ora questi nuovi elementi confermano una positività a lungo termine nei pazienti in trattamento con questo farmaco. Parallelemente si è dimostrata una riduzione superiore ai due terzi del rischio di progressione della malattia e di mortalità nei pazienti ospedalizzati nei primi sei mesi di trattamento. «Solo in Europa vengono diagnosticati 35mila nuovi casi ogni anno – ha spiegato il professor Steven Nathan, dell'Inova Fairfax Hospital in Virginia (Usa) – e l'unica cura attuale è il trapianto di polmoni. Ma solo il 5% dei pazienti ne beneficia e la sopravvivenza resta comunque molto bassa: avere a disposizione un farmaco è fondamentale».

Notizie positive che arrivano alla vigilia della Settimana mondiale di sensibilizzazione sulla fibrosi polmonare idiopatica che si svolgerà da lunedì all'11 ottobre. Anche il nostro Paese – in Italia la malattia colpisce 9mila persone – partecipa con numerosi eventi-convegni, indagini spirometriche in piazza, ambulatori aperti, concerti e mostre fotografiche che coinvolgeranno cittadini e istituzioni. L'elenco completo delle manifestazioni è disponibile online sul sito dell'Osservatorio Malattie Rare [www.osservatoriomalattierare.it](http://www.osservatoriomalattierare.it)

© RIPRODUZIONE RISERVATA