

il caso

Stati vegetativi, un quarto non è riconosciuto

DA BOLOGNA CATERINA DALL'OLIO

«S e noi siamo eroi, tutto il mondo è fatto di eroi. Ma qualcuno si ostinerà ancora a dirlo». È perché le persone che continuano a combattere gli stati vegetativi e di minima coscienza non siano considerate più tanto fuori dal comune che la «Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma», che si svolgerà domani a Bologna, è arrivata alla sua quindicesima edizione. E lo sa bene chi ogni giorno affronta, da tanti anni, una situazione che molti definiscono «tra la vita e la morte» ma che Fulvio De Nigris, dell'associazione Onlus «Gli amici di Luca» preferisce definire «tra la vita e la vita». I protagonisti della giornata saranno le centot-

tantasei persone ricoverate e seguite in quasi dieci anni. Più dell'ottantacinque per cento di loro si sono risvegliate. Sono state ospiti, e alcune lo sono ancora, della Casa dei Risvegli "Luca de Nigris" che dal febbraio del 2005 ha aperto le sue porte per ospitare e dare una chance alle persone affette da cerebrolesioni acquisite, ovvero, appunto, in stato vegetativo e di minima coscienza. In questa giornata verranno presentati gli aspetti innovativi delle terapie di sostegno ai pazienti, l'alleanza terapeutica tra strutture sanitarie, l'importanza della ricerca e, naturalmente, le famiglie coinvolte direttamente in questo drammatico mutamento di vita.

«Vogliamo fare dialogare "chi sa di coma" e "chi vive di coma" - con-

Domani a Bologna la 15esima Giornata dei risvegli promossa dall'associazione "Luca de Nigris". Accuratezza delle diagnosi: molte zone d'ombra

tinua De Nigris -. Lo faremo dal punto di vista scientifico, con i convegni a Milano, Roma e Bologna, e da quello artistico, con lo spettacolo teatrale all'Arena del Sole sotto le Torri delle due compagnie di ragazzi che si sono risvegliati».

Il 9 ottobre, a Roma, verranno presentati i primi esiti del progetto «Vesta» coordinato da Roberto Piperno, direttore dell'unità opera-

tiva di medicina riabilitativa dell'ospedale Maggiore di Bologna e direttore della "Casa dei risvegli", nato per valutare l'incidenza dell'accuratezza diagnostica nel contesto clinico italiano, messa a confronto con gli altri paesi europei. «Secondo i dati messi a disposizione dagli Stati Uniti, il 40% delle diagnosi sono approssimative - spiega Piperno -. In Italia possiamo dire che un quarto, più o meno, dei casi di stato vegetativo non viene riconosciuto. È un gap che deve essere superato». «In queste situazioni cliniche - continua - c'è la necessità di assicurare il grado più alto di accuratezza diagnostica in un ambito con ancora molti elementi di incertezza».

Altra iniziativa importante è Luca (Links United for Coma Awakening)

nata in collaborazione con Belgio, Bulgaria, Spagna e Grecia che intende mettere mano a scambi di conoscenze e pratiche in vista di una probabile «Giornata europea dei risvegli» nel 2015. Un risultato non da poco per un'associazione tutta italiana, con appena quindici anni di vita. Grazie agli «Amici di Luca» oggi Federica, «la sopravvissuta», come si definisce scherzosamente, è potuta tornare tra gli sbandieratori del suo paese e a recitare in una compagnia teatrale. E fa parte pure di un coro. Una battaglia vinta e, come la sua, quella di tanti altri. Insomma si spera che presto l'esperienza rappresentata dalla Giornata nazionale dei risvegli diventi contagiosa non solo per l'Europa, ma per il mondo intero.



© RIPRODUZIONE RISERVATA