



LE INCHIESTE  
DI AVVENIRE

SCENARI FUTURI

«COSÌ LE NUOVE TECNOLOGIE APRONO LA STRADA ALL'EVOLUZIONE DELLE SCELTE TERAPEUTICHE»

«Come interpretare gli impercettibili messaggi di persone con disturbi della coscienza: alcune indicazioni per addentrarsi in una sconosciuta dimensione». È questo il tema del convegno organizzato dalla Fondazione Don Gnocchi a Firenze venerdì scorso, a cui hanno partecipato alcuni dei massimi esperti mondiali di pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza, come Caroline Schnakers del "Coma Science Group" dell'Università di Liegi e Andrea Soddu della Western University del Canada. «Abbiamo organizzato questo evento per fare il punto della situazione – spiega Anna Mazzucchi, coordinatrice nazionale dei Centri per gravi cerebrolesioni acquisite della Don Gnocchi – perché da un anno con l'altro l'evoluzione delle metodiche è molto veloce e legata all'alta tecnologia. I relatori hanno affrontato anche altri temi, come quello della percezione del dolore, sia generale sia in alcune sindromi che si sviluppano nei pazienti con disturbi della coscienza. L'invito è alla massima attenzione perché sta a noi percepire i segnali, anche per evitare di arrivare a condizioni di dolore cronico che non rispondono neppure ai farmaci. Naturalmente sono stati trattati anche i nuovi progetti, come quello della stimolazione transcranica, che costituisce il primo passo verso nuove possibilità di diagnosi e cura e che rispetto alle metodiche finora testate, come la risonanza magnetica funzionale, ha il vantaggio di poter essere portata al letto del paziente». (I.Nav.)

100.000 CASI DI STATO VEGETATIVO IN EUROPA  
3.000 IN ITALIA  
500 NUOVI CASI OGNI ANNO  
20 MILIONI STANZIATI DAL PIANO NAZIONALE PER GLI STATI VEGETATIVI



Un intervento di stimolazione magnetica transcranica nel laboratorio della «Don Gnocchi»

LA VITA  
CHE RESISTE

Il progetto (coinvolto l'Istituto Besta) punta a dimostrare che pure con gravi cerebrolesioni

la connettività tra aree cerebrali spesso assicura capacità che non si manifestano

# Stati vegetativi Emozioni e dolore oltre il "sonno"

Non comunicano ma la percezione è intatta. Ricerca della Fondazione Don Gnocchi

DA MILANO ILARIA NAVA

**N**on parla, sembra non reagire agli stimoli esterni, non si muove. Eppure il suo cervello svolge un'intensa attività, attraverso una fitta rete di connessioni neuronali. Stiamo parlando di un paziente in stato vegetativo o di una qualsiasi persona che dorme? Forse, a livello di funzionalità del cervello, potrebbe non esserci molta differenza tra i due. È quello che la Fondazione Don Gnocchi, in collaborazione con l'Università di Milano, sta osservando attraverso una ricerca innovativa sperimentale. Finora, infatti, la misurazione della coscienza in pazienti con gravi cerebrolesioni

avveniva attraverso la capacità di interagire con l'esterno. Questo, però, sembra non essere un parametro sufficiente. Ad esempio, quando sogniamo, la nostra coscienza è interamente generata all'interno del cervello, pur essendo completamente disconnessi dall'ambiente circostante. «Nel 2011 ad un convegno ho conosciuto il gruppo di ricerca del dottor Marcello Massimini dell'Università Statale di Milano – racconta Guya Devalle, responsabile del nucleo stati vegetativi dell'Istituto Palazzolo Don Gnocchi – sono rimasta affascinata dalla sua ipotesi, secondo cui il cervello della persona in stato vegetativo potrebbe avere un blocco nella possibilità di esprimersi. Mi

ha fatto venire in mente un familiare di un mio paziente, che continuamente mi chiedeva se avevamo capito qualcosa di quello che stava succedendo. A volte credo che non sia vero che le persone in stato vegetativo non si esprimono, piuttosto siamo noi che non le capiamo. Così è partito il progetto, che in una fase ha coinvolto anche l'Istituto Besta e che attraverso la stimolazione dovrebbe aiutarci a capire qualcosa di diverso rispetto a quello che finora sappia-

mo di loro». Lo studio dura un anno, coinvolge 25 persone in stato vegetativo e di minima coscienza ricoverate nella struttura che grazie alla collaborazione con l'Università Statale vengono trattati con un nuovo macchinario, denominato Tme-Eeg: «La tecnica – spiega Mario Rosanova, ricercatore del team che ha elaborato il progetto – combina la stimolazione magnetica transcranica, l'elettroencefalogramma, in grado di registrare la risposta alla stimo-

lazione e infine un sistema di navigazione che consente di scegliere le aree da stimolare. In questo modo misuriamo un parametro fondamentale di presenza della coscienza, ossia la comunicazione tra le aree cerebrali. Infatti, è possibile che un paziente cerebroleso abbia recuperato la coscienza ma non la capacità di comunicare. Prima di iniziare questa fase, abbiamo testato la stimolazione su persone che dormivano. Quando sogniamo il cervello ha un intenso dialogo interno, anche in assenza di interazione con l'ambiente. Ed è ciò che vediamo anche in pazienti in stato di minima coscienza, molto difficili da individuare con le tradizionali metodiche perché spes-

so non in grado di comunicare. Nel sonno profondo e nell'anestesia, invece – prosegue l'esperto – la connettività tra aree corticali è ridotta, lo stimolo non porta un'area a comunicare con le altre, ed è ciò che accade in molti pazienti in stato vegetativo. Ma è sufficiente un minimo recupero della coscienza, non visibile dall'esterno, per riattivare il dialogo tra le aree corticali». La Fondazione ha aperto una raccolta fondi per acquistare lo stimolatore magnetico transcranico (sms solidale al 45507 fino al 17 marzo) e proseguire il progetto sui propri pazienti, mentre il gruppo di ricercatori ne inizierà un altro all'ospedale Niguarda.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Venticinque persone coinvolte nello studio che si avvale di un nuovo strumento per la stimolazione magnetica transcranica

## il neurochirurgo

«Oltre il cervello c'è la coscienza  
Il pensiero modellato dalla vita»



Massimo Gandolfini

DA MILANO

**È** possibile "vedere" la coscienza di una persona attraverso una macchina? Con l'attuale evoluzione scientifica si penetra sempre più nella profondità dell'essere umano, con pratiche dalle grandissime potenzialità terapeutiche che talvolta sollevano anche interrogativi etici. Massimo Gandolfini, neurochirurgo, direttore del dipartimento di neuroscienze della fondazione Poliambulanza di Brescia è studioso di queste tematiche e della disciplina che le studia, la neuroetica. Che cos'è la neuroetica? È la disciplina che punta a una valutazione etica alla luce dell'evoluzione delle conoscenze neurologiche sulla coscienza. La funzione cosciente ha due settori. Il primo riguarda il livello della coscienza, ossia lo studio della presenza di coscienza o di una sua non responsabilità. Il secondo ambito è relativo ai contenuti della coscienza

e questo campo ha anche risvolti etici. La coscienza, infatti, è la capacità di relazione verso se stessi e gli altri ma è anche costituita dalle istanze coscienti, i comportamenti, le scelte, le azioni. La neuroetica studia il rapporto tra queste ultime e la funzione cerebrale. Più che di neuroetica, preferisco parlare di etica della neurobiologia. Perché? C'è una neuroetica riduzionista, detta neuroesenzialismo, che afferma che la nostra vita è il prodotto del nostro cervello e che tutto è condizionato dalla funzione cerebrale. Ma se così fosse, cadrebbe la grande categoria morale e giuridica della responsabilità, perché ci sarebbe una sorta di determinismo. Qual è quindi il corretto rapporto tra coscienza e cervello? Io, come molti altri studiosi, credo che il cervello

sia organo necessario per il pensiero e per le scelte morali, ma non sia organo sufficiente. Esso, infatti, è legato all'interezza del nostro corpo, alla nostra storia, al nostro vissuto; tutto ciò influenza il cervello. Se sappiamo che un comportamento o un ambiente possono modificare la funzionalità di alcuni geni, come possiamo negare che il nostro vissuto non sia in grado di influire sulle nostre sinapsi?

Ilaria Nava

## l'esperienza

«Da nove anni non mi risponde più  
ma se accendo la luce lei si sveglia»



Ubaldo Raffaele

DA MILANO

**«È** come se avesse molta paura dell'ambiente esterno, come se non avesse mai dimenticato il grande trauma dell'incidente». Da nove anni Ubaldo Raffaele accudisce in casa, a Messina, la moglie Rosalba, 61 anni oggi, con una diagnosi oscillante tra lo stato vegetativo e lo stato di minima coscienza.

Sua moglie manifesta qualche segnale di comunicazione?

Percepisco tante sensazioni che però sono così deboli da non potergli attribuire un significato chiaro. Ad esempio, quando sta male lo capisco perché lei lo manifesta, ma non riesco sempre a comprendere che cos'ha. Oppure a volte emette dei lamenti come se stesse piangendo. Dall'espressione del volto riconosco quando è triste. Io ho la sensazione che lei mi capisca, ma non ho riscontri, perché non esegue gli ordini, oppure li esegue dopo molto tempo. Però vedo che reagisce, ad esempio, se sta dormendo e accendo la luce o c'è un rumore, si sveglia.

Riconosce in sua moglie caratteristiche che aveva prima di diventare disabile?

Sì, ad esempio era molto freddolosa, e lo è anche adesso; quando le faccio il bagno con l'acqua calda vedo che si rilassa e distende le braccia che di solito sono serrate sul petto. Oppure, è sempre stata una persona che cambia umore velocemente e noto anche adesso queste manifestazioni, con gli stessi movimenti. Le stesse espressioni e la stessa mimica facciale di un tempo.

Lei come si relaziona con sua moglie?

Io cerco di curarla meglio che posso, perché non voglio farla soffrire, essendo lei già in una situazione molto difficile. Innanzitutto, curando le cose pratiche. Le cambio lenzuola, vestiti e la lavo; anche se si alimenta con il sondino, cucino io tutto quello che mangia. Inoltre, fa fisioterapia tutti i giorni. Quando mangio io, la porto in cucina accanto a me. Una volta alla settimana le viene portata la comunione. Tutta la mia vita è dedicata a lei, tranne le ore in cui devo lasciarla con una badante perché devo andare al lavoro. È durissimo andare avanti, perché sono solo e in Sicilia non ci sono sostegni: siamo abbandonati a noi stessi. (I.Nav.)

Da nove anni Ubaldo

Raffaele assiste

da solo la moglie

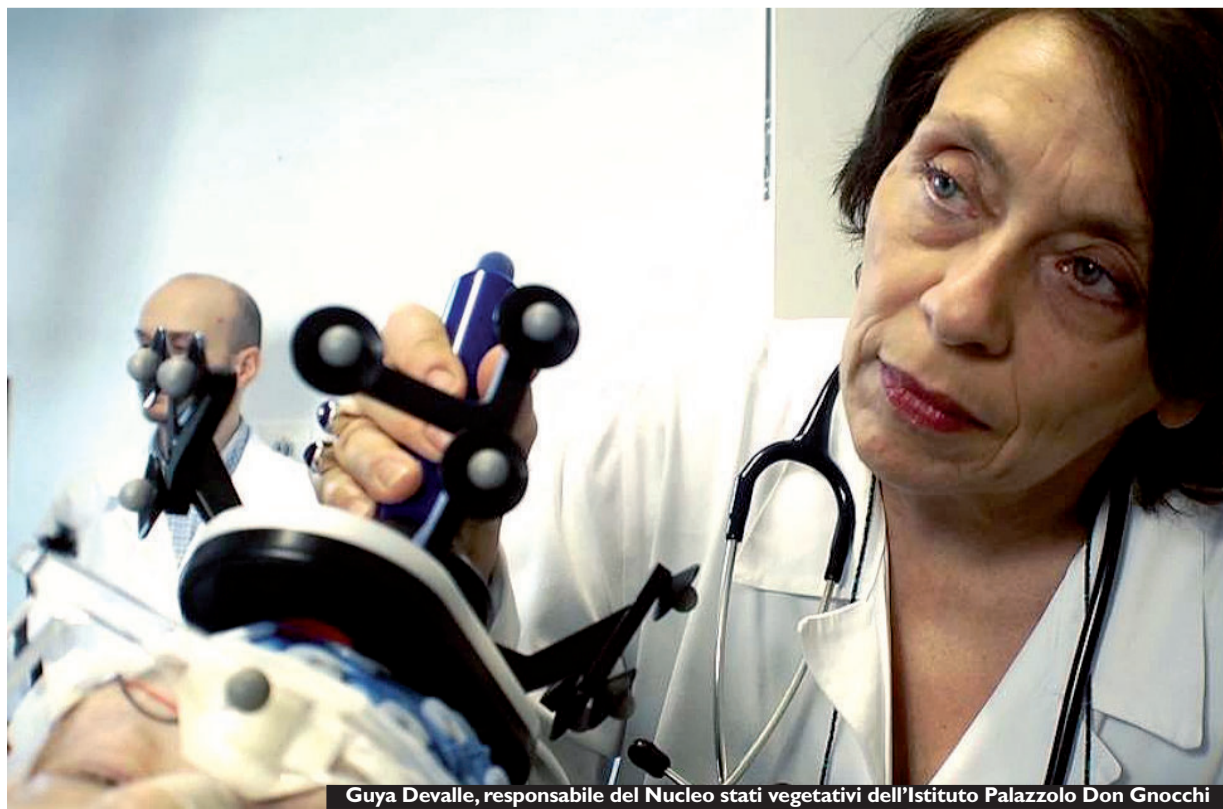
rimasta paralizzato

dopo un incidente:

«Capisco quando

è triste e quando

è contrariato»



Guya Devalle, responsabile del Nucleo stati vegetativi dell'Istituto Palazzolo Don Gnocchi