

Distonia muscolare Un ragazzo spiega cos'è la scienza attraverso la sua esperienza di malattia e cura

Le mie mani «liberate» da una scossa profonda

*Ho voluto portare me stesso
come progetto e la mia esperienza
per dare un segno di speranza
a tutte le persone che come me
sono costrette ad una vita difficile*

Il progetto

Una positiva
testimonianza
ora finalista
a un concorso
europeo

di RUGGIERO CORCELLA

Le punte delle matite spezzate. Così, senza un perché. Come se la mano obbedisse a un impulso incontrollabile. Dopo la prima, la seconda, la terza, quando hai sei anni e stai seduto su un banco di scuola che fai? Ti arrabbi e le getti via. Ma non capisci. Non sai. La scienza medica lo definisce "crampo dello scrivano". Le dita delle mani si rattrappiscono e non riescono più ad afferrare niente. Poi tocca alle dita dei piedi, alle articolazioni intere e alla colonna. Tutto si torce in uno spasmo senza fine.

È il primo sintomo della distonia muscolare. Di questa malattia neurologica invalidante e della stimolazione cerebrale profonda, la terapia che lo ha portato - come dice lui stesso - a una nuova vita, Gabriele B., un ragazzo di 17 anni della provincia di Brescia, solare e sereno nonostante tutto, ne ha fatto un progetto. Nel liceo linguistico che frequenta a Brescia, una professoressa lo ha convinto a partecipare al concorso "I Giovani e le scienze", organizzato dalla Federazione delle associazioni scientifiche e tecniche (Fast): ogni anno ragazzi e ragazze, tra i 14 ed i 20 anni, presentano le loro invenzioni e ricerche e vengono premiati dalla Commissione e dal Parlamento europeo. Il progetto di Gabriele, assieme ad altri 26 italiani, è stato selezionato per la finale

nazionale in programma oggi e domani, 15 e 16 aprile, a Milano. E potrebbe addirittura arrivare a quella europea, che si terrà a Bratislava in Slovacchia dal 21 al 26 settembre prossimo.

Non che a lui non farebbe piacere. Ma non è questo l'obiettivo principale: «Ho voluto portare me stesso come progetto e la mia esperienza — racconta nel salotto di casa in compagnia della mamma — per dare un segno di speranza a tutte quelle persone che soffrono per varie patologie e che come me sono costrette a una vita difficile. Voglio incoraggiarle ad affidarsi alla scienza e alla medicina che, come nel mio caso, hanno fatto il "miracolo" e sono sicuro che nel futuro ci saranno sempre più nuove tecnologie mediche per migliorare la vita di molte persone». La stessa voglia di testimoniare ha spinto lui e i genitori a non nascondere mai la malattia. Ne parleranno con chiunque si presenterà oggi e domani allo stand allestito nelle sede di Fast in piazzale Morandi 2 a Milano. «L'importante — assicura Gabriele — è poter raccontare ciò che la medicina e la scienza hanno fatto per me: farmi sentire una persona sana, con uno stile di vita molto simile ai miei coetanei». Sì perché Gabriele è un adolescente in tutto e per tutto come gli altri. Stessa passionaccia per i computer e i videogiochi, il profilo su Facebook, l'amico del cuore, le ragazze, il basso elettrico, la musica metal. Poca televisione, soprattutto documentari e programmi di divulgazione scientifica, un moderato tifo per la Juventus. E poi ha un padre, una madre e una sorella più grande "stupendi". La gente del quartiere gli vuole bene, a scuola i compagni lo accettano come uno di loro e lo difendono. Poco importa se la malattia lo costringe a usa-



re il computer anche sui banchi.

L passato è una terra straniera per Gabriele. «Si tende a cancellare i brutti ricordi, no?», dice. Dell'Istituto neurologico Besta di Milano, però, vuole parlare. I medici dell'équipe di Neuropsichiatria infantile sono i suoi "angeli custodi". Quando arriva, nel 2006, gli diagnosticano subito la distonia muscolare e cercano di curarla con i farmaci. Di fronte all'insuccesso della terapia e all'aggravarsi repentino della malattia, però, tre anni dopo i medici prospettano ai genitori la cura con la stimolazione cerebrale profonda. A 9 anni Gabriele è sottoposto ad intervento chirurgico, con l'inserimento nei due emisferi del cervello di due elettrocatteteri, collegati tra-

mite un filo sottocutaneo a un pacemaker posizionato appena sotto la clavicola. Il pacemaker invia una serie di impulsi elettrici agli elettrodi e le "scosse" agiscono sul sistema neurologico controllando le contrazioni muscolari. Il risultato è immediato. «Si guardava le mani, le rigirava e gli scendevano le lacrime — rievoca la mamma —. Non diceva niente, non ha mai detto niente, quasi avesse paura di dire: sono guarito. Dopo una settimana è uscito dall'ospedale.

Camminava, correva. Sembrava un sogno vedere il mio bambino lavarsi da solo». La batteria del pacemaker dura purtroppo solo un anno e così il ragazzo è costretto a subire altri due interventi per cambiarle. L'ultimo, nel novembre del 2010, gli consente però di utilizzare un nuovo modello, ricaricabile tramite un magnete, che dovrebbe durare circa nove anni. Così Gabriele ora vive bene e fa progetti per il futuro. Immagina un lavoro da ingegnere informatico nel ramo del suo passatempo preferito: i videogiochi. Ma ha i piedi per terra. «Sono consapevole che la mia è solo una terapia, e dalla mia malattia non si guarisce — dice tranquillo —. Se non funziona correttamente, la distonia ricompare allo stadio a cui era giunta». Si torna indietro, come nel gioco dell'oca. Però si può ripartire e continuare a giocare.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

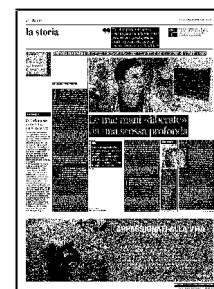


Sono consapevole che la stimolazione cerebrale profonda non mi può guarire, però chi soffre di distonia può vivere sicuramente in modo più tranquillo e sereno

Che cos'è



La distonia muscolare è una malattia neurologica, di natura genetica in metà dei casi. Si manifesta con la contrattura di gruppi muscolari e spesso dà movimenti involontari. Una prima forma fu descritta nel 1713 da Bernardino Ramazzini (immagine qui sopra), "padre" della medicina del lavoro



La terapia**Un trattamento
usato anche
per il Parkinson**

Non solo distonia muscolare: la terapia della stimolazione cerebrale profonda (conosciuta anche con il termine inglese di Dbs, cioè *Deep brain stimulation*) viene utilizzata anche per il trattamento di altri disordini del movimento come il tremore essenziale, la sindrome di Tourette e il morbo di Parkinson. È stata sperimentata anche in casi di cefalea a grappolo, nel trattamento del dolore cronico, dei disturbi ossessivo-compulsivi e della depressione maggiore non controllabili con le terapie farmacologiche. Il metodo consiste nella stimolazione elettrica ad alta frequenza, mediante elettrodi posizionati permanentemente in zone diverse del cervello, attraverso un pacemaker impiantato sotto la clavicola. Il padre della Dbs è il neurochirurgo francese Alim Louis Benabid che, con il suo gruppo di Grenoble, negli anni '90 ne dimostrò l'efficacia sul Parkinson. Il trattamento va sottolineato, è però tuttora oggetto di studio, perché devono essere ancora valutati su larga scala possibili effetti collaterali, alcuni dei quali potenzialmente significativi, sulla sfera psicologica.

