



LE STORIE
DI AVVENIRE

VOLTARE
PAGINA

solidarietà

Il grido di aiuto lanciato da tre famiglie italiane è stato raccolto a Liegi da due specialisti di fama. Nei giorni scorsi visite e test a Milano condotti con protocolli innovativi. Ed ecco che una nuova luce s'accende



I due neuroscienziati di Liegi, Andrea Soddu e Olivia Gosseries, durante la visita al Pio Albergo Trivulzio di Milano. Sotto Luca con la mamma, uno dei malati sottoposti a test

- 2.000 il numero dei pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza stimato nel 2006 dal ministero del Welfare (tra i 3,5 e i 5 ogni 100 mila abitanti)
- 500 quelli finora "mappati" (caso per caso) nella prima ricerca sul campo condotta dall'Istituto neurologico Carlo Besta per conto del ministero e iniziata l'anno scorso
- 75 i centri distribuiti su tutto il territorio nazionale che si occupano o prendono in carico questi pazienti
- 35 le associazioni o federazioni dei familiari
- 41% la percentuale di errore di diagnosi sui pazienti affetti da lesioni cerebrali e considerati in stato vegetativo pur non essendolo

DA MILANO VIVIANA DALOISO

Pio Albergo Trivulzio di Milano, reparto Vassalli, la stanza con le tende arancioni, il via vai delle infermiere per il pranzo. Sta qui Luca, da 14 anni. «Assente», «apallico», «vegetativo», «senza speranza»: mamma Luciana e papà Guido hanno appuntato l'opinione di decine di specialisti, da quel 26 ottobre del 1996, quando il figlio è caduto dal motorino. Nessuna uguale all'altra. Sta qui Luca, e nella stanza arancione venerdì scorso è successo qualcosa di nuovo. Dal centro all'avanguardia di Liegi, Belgio, che negli ultimi mesi ha fatto spesso notizia sulle pagine dei giornali per le sue scoperte straordinarie sugli stati vegetativi e i pazienti affetti da lesioni cerebrali, due esperti sono arrivati per visitarlo. Li hanno chiamati i suoi genitori, insieme alle famiglie di Giuseppe e Valentina, anche loro apparentemente incoscienti e ricoverati nella struttura milanese. Tre famiglie accomunate da una speranza inossidabile, da una forza che lascia senza parole. E due scienziati che partono dal Belgio a titolo gratuito, senza chiedere nulla in cambio: le famiglie pagheranno una visita specialistica generica all'ospedale di Liegi, se e quando l'ospedale lo riterrà opportuno e ne farà richiesta. Andrea Soddu e Olivia Gosseries - lui neuroscienziato (fra i nostri cervelli in "fuga"), lei neuropsicologa (ultraspecializzata, trentenne, alle spalle centinaia di pazienti vegetativi visitati) - entrano al Vassalli con una borsa e un plico di fogli. Tanto basta a effettuare il test previsto dalla Coma Recovery Scale, che è il metodo internazionale impiegato per stabilire le condizioni il più possibile precise dei pazienti come Luca. Ma che su Luca non è mai stato effettuato: «Lo hanno visto molti medici, ne abbiamo chiamati dall'Italia e dalla Svizzera - spiegano Luciana e Guido -, eppure è la prima volta che assistiamo a una visita del genere». Il professor Soddu spiega a Luca che per un paio d'ore dovrà sforzarsi a partecipare al test, mentre Olivia inizia a disporre accanto

La speranza riparte ai confini della vita

«La nostra sfida di medici dal Belgio all'Italia per dare futuro ai malati in stato vegetativo»

al letto gli oggetti utili alla visita: uno specchio, una spazzola, una tazza, un telo, una bottiglia di aceto e un vasetto di miele. La Coma Recovery Scale prevede che il paziente affetto da lesione cerebrale venga stimolato nelle sue diverse aree sensoriali. Ciascun test deve essere ripetuto cinque volte. E la Scala andrebbe ripetuta costantemente (non la prima volta dopo 14 anni). Si comincia con la semplice osservazione: Olivia guarda Luca per cinque, sei minuti. Un tempo lunghissimo. E scrive, appunta ogni particolare su una cartella clinica dettagliatissima. Poi è la volta dell'udito: Olivia batte le mani, a destra e sinistra di Luca, di nuovo scrive. Via via, le altre prove: il miele sotto le narici, poi l'aceto, lo specchio davanti agli occhi, una pressione sulle unghie di mani e piedi per osservare reazioni al dolore, un telo posato e tolto all'improvviso dal volto. Le prove vengono ripetute, e ancora ripetute. Il test dura due ore e mezza. A Luca vengono fatte richieste, e lui risponde: sposta la testa, reagisce al dolore, borbotta. Soprattutto, quando gli viene domandato di muo-

vere il dito se sua mamma si chiama Luciana, lo fa, mentre non lo muove quando gli si chiede se sua mamma si chiama Arianna, o Maria. Olivia scrive, e sorride: sono buone basi per riconoscere in

professor Soddu spiega che la cartella sarà analizzata dall'équipe belga in una tavola rotonda ad hoc, il referto verrà poi mandato a loro e al medico di Luca. E che forse si sarebbe potuto fare qual-

Per la prima volta un ragazzo in stato di minima coscienza, stimolato in modo corretto, ha mostrato di reagire agli stimoli e alle domande. Le premesse per una collaborazione tra Italia e Belgio



Luca un paziente in stato di minima coscienza, e non vegetativo. Anche questa, una distinzione che i genitori del ragazzo non hanno mai sentito fare. «E cosa vuol dire esattamente?», chiede Luciana -. E ora cosa dobbiamo fare?». Il

cosa, prima, che ci sono dei macchinari che possono dare ancora più risposte sulle sue condizioni («Anche se in Italia non vengono utilizzati su questi pazienti, ancora»), che ci sono già dei medici con cui si trattano i pazienti in

stato di minima coscienza («Anche se in Italia non vengono impiegati, ancora»). Papà Guido si arrabbia. Al Pio Albergo Trivulzio, d'altra parte, per i pazienti come Luca si fa tutto il possibile. Sono stati riuniti in un unico reparto, anche se solo a partire dall'anno scorso, e sono arrivati nella struttura dopo la tradizionale permanenza nei centri riabilitativi, che secondo il percorso stabilito dalla nostra Sanità dovrebbero per primi effettuare delle diagnosi: «In linea teorica una volta ricoverati in una Rsa su questi pazienti ci dovrebbe già essere una risposta definitiva e qui dovrebbero essere solo assistiti - spiega il direttore medico Massimo Monti -. Ci accorgiamo invece che spesso arrivano qui in una situazione come "congelata", senza che su di essi sia stato compiuto un percorso vero di riabilitazione e terapia, che invece noi stiamo provando a stabilire, con dei risultati». Così nella struttura milanese le neuropsicologhe come Olivia hanno iniziato a effettuare test sui pazienti: c'è chi si occupa della fisioterapia, chi dell'osservazione dei pazienti, chi del rapporto costante con le famiglie. «L'arrivo dei medici di Liegi ci offre spunti utilissimi di confronto - spiega la responsabile del reparto, Paola De Vincenzo - soprattutto in questa fase, in cui siamo un po' autodidatti. Questi protocolli andrebbero fatti studiare e applicare da tutti». Dopo Luca, è la volta del test su Giuseppe e Valentina. I risultati evidenziano uno stato vegetativo, in entrambi i casi il professor Soddu risponde alle famiglie nello stesso modo: ci sono macchinari, ci sono prove possibili, «stato vegetativo non vuol dire "basta", "fine". Questi pazienti devono essere ancora stimolati, su di loro devono essere costantemente effettuati test e approfondimenti». Le famiglie chiedono perché non succede, perché nel corso degli anni non è successo. Il professore arrivato dal Belgio scuote la testa: «Non lo so».

LA PAROLA / I

STATO VEGETATIVO

È una delle possibili alterazioni dello stato di coscienza che segue a una lesione cerebrale o a uno stato di coma. Il paziente non è in grado di comunicare con l'ambiente esterno e - sia apparentemente che a livello cerebrale, se osservato attraverso macchinari specifici - non mostra segni di responsività agli stimoli. Ha gli occhi aperti, respira senza ausilio di macchine, deve essere nutrito attraverso un sondino nasogastrico o la peg (se non riesce a deglutire). Tutte le funzioni fisiologiche sono conservate, c'è alternanza sonno-veglia.

LA PAROLA / 2

MINIMA COSCIENZA

In queste condizioni il paziente, pur non essendo in grado di comunicare con l'ambiente esterno, presenta un certo grado di responsività (che varia a seconda del singolo caso) agli stimoli esterni: può girare la testa se chiamato, sorridere, emozionarsi, arrossire, piangere, effettuare determinate azioni (anche a livello cerebrale). Su questi pazienti si stanno studiando protocolli prognostici con medicinali che ne aumentano la responsività e con strumenti che permettono di tradurre l'attività cerebrale in comunicazione.

LA RIVOLUZIONE

Liegi: passi da gigante nello studio sul cervello umano

Strumenti innovativi, un'équipe di giovani specialisti provenienti da tutto il mondo e un'attitudine nuova: quella di considerare i pazienti affetti da lesioni cerebrali, e in particolare modo i vegetativi, come risorse, pazienti su cui vale la pena studiare, approfondire, insistere. Il Cyclotron di Liegi, a oggi probabilmente la struttura più all'avanguardia del Pianeta nel campo degli studi sul cervello umano, ha fatto parlare di sé innumerevoli volte negli ultimi anni: a partire dalla scoperta - condivisa con l'Università di Cambridge - sulla paziente "vegetativa" che mostrava di attivare le zone motorie del suo cervello se le veniva chiesto di immaginare una partita di tennis. La notizia - era il 2006 - fece il giro del mondo, insieme alla tecnica che l'aveva resa possibile: l'impiego della risonanza magnetica funzionale, un esame che permette di osservare attraverso delle immagini del

cervello l'"illuminazione" delle aree che vi si attivano. Lo stesso esame che - incrociato con l'uso della Pet, della tomografia, dell'elettroencefalografia, dello studio del sonno - ha permesso di scoprire che Rom Houben, da 27 anni chiuso nella gabbia del suo "stato vegetativo", poteva comunicare con il mondo esterno e ancora (la pubblicazione dello studio risale solo a un paio di mesi fa sul *New England Journal of Medicine*) che un altro paziente considerato incosciente mostrava di saper rispondere - a livello cerebrale, attivando determinate aree su richiesta - a stimoli esterni. Gli esami in questione hanno permesso all'équipe belga, guidata dal neuroscienziato Steven Laureys, di effettuare diagnosi sempre più accurate. L'anno scorso la pubblicazione di un'altra ricerca che ha fatto parlare molto di sé: su un campione di centinaia di pazienti affetti da lesioni cerebrali visitati a Liegi, il team

ha dimostrato come in oltre il 40% dei casi la diagnosi sia errata. In particolare modo, quella sui cosiddetti "vegetativi", che nella maggior parte dei casi mostrano invece di trovarsi in stato di minima coscienza: uno stato da cui è ancora impossibile «guarire», ma che se correttamente trattato può permettere ai pazienti di comunicare, per esempio. Passi da gigante il gruppo di Liegi sta facendo proprio negli studi sugli strumenti attraverso i quali i pazienti in stato di coscienza minima e locked in possono comunicare con l'esterno senza intermediari. Lo scorso febbraio al Cyclotron è cominciata la sperimentazione dell'interfaccia computer-cervello sui pazienti: un caschetto dotato di elettrodi e capace di misurare l'attività cerebrale a livello dello scalpo, per poi inviarla a un pc in grado di tradurla in risposte di senso compiuto.

Viviana Dalloiso

IL CASO

L'intuizione è belga, la macchina italiana

Stimolazione magnetica transcraniale, per dirla in breve «Tms». È il nome di un esame che si effettua con un complesso (e costosissimo) macchinario: il cervello del paziente che vi si sottopone viene "perturbato", per così dire, a livello della corteccia, mentre attraverso la misurazione del segnale elettroencefalografico si stabilisce come quest'ultima risponda alla stimolazione. Sono diverse, le aree della corteccia ad attivarsi in risposta al segnale, e la Tms ha il compito anche di indicare come esse siano connesse e come interagiscano. L'uso del macchinario, in Belgio, è al centro di una ricerca sperimentale che promette risultati straordinari: al Cyclotron di Liegi l'esame viene effettuato sui pazienti affetti da lesioni

cerebrali, in modo da osservare in che modo e a che livello il cervello sia stato danneggiato. E i risultati della ricerca saranno presto pubblicati sulle riviste scientifiche. Il tutto - questa è la curiosità - con un macchinario che arriva direttamente dall'Italia, e precisamente dall'ospedale Sacco di Milano. A "prestarla" all'équipe guidata da Steven Laureys è stato infatti il gruppo di ricerca guidato da Marcello Massimini, che collabora con gli esperti di Liegi ma che impiega la Tms solo sui pazienti affetti da depressione. Solo nei prossimi mesi, dopo la pubblicazione dei risultati sperimentali, farà richiesta al Comitato etico dell'ospedale di utilizzarla anche su pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza. Impiega, per ora, non previsto dal Comitato stesso. (V. Dal.)