

# Malati in stato vegetativo, sbagliate 4 diagnosi su 10

## Bologna, ancora lontano il registro nazionale

MICHELE CONCINA

**BOLOGNA** - La medicina non è una scienza esatta, e i medici sono i primi ad ammetterlo. Ma è proprio nella diagnosi più delicata, quella che procede in equilibrio precario sulla linea di confine tra vita e non vita, che il margine d'errore rimane spaventoso.

Se un paziente viene classificato "in stato vegetativo", i medici e l'apparato sanitario mettono da parte la speranza di guarirlo; se l'etichetta è "in stato di coscienza minima", si sforzano di riportarlo il più possibile vicino alla normalità. Eppure la diagnosi è sbagliata in quattro casi su dieci; e soprattutto non si riesce a migliorarla. La percentuale d'errore riscontrata da un famoso studio del 1996, quello condotto a Londra da Keith Andrews, è stata confermata tre mesi fa da una ricerca dell'università di Liegi.

Sono dati che inaspettano tut-

ti, sempre. Ma di più noi italiani, nell'anno in cui un tribunale ha stabilito che a Eluana Englaro potevano venire interrotte idratazione e alimentazione. E nelle settimane in cui coalizioni altrimenti compatissime rischiano di spaccarsi sul testamento biologico, cioè sulla misura in cui l'individuo è libero di decidere sulla fine della sua vita. Di decidere, per esempio, se vuole continuare a essere alimentato, in qualunque condizione sia ridotto.

Chiuso il dramma di Eluana, il ministero della Salute ha affrontato di petto. Ha messo al lavoro due commissioni, una composta da tecnici, l'altra dai rappresentanti delle - molte, forse troppe - associazioni che riuniscono i familiari dei pazienti in coma. Molti dei protagonisti dell'una e dell'altra si sono ritrovati ieri a Bologna, per la "giornata dei risvegli" organizzata da Fulvio De Nigris: un ex giornalista che ha reagito alla ma-

lattia e poi alla morte del figlio Luca fondando la Casa dei risvegli, una struttura all'avanguardia per la riabilitazione di persone colpite da lesioni cerebrali gravissime.

La commissione "delle famiglie", che De Nigris coordina, produrrà entro la fine dell'anno

un libro bianco che sarà soprattutto una rassegna delle "buone pratiche" in un ramo della medicina così ingrato. Ne esistono non poche, in Italia; purtroppo concentrate, come al solito, al centro-nord. Fra le esperienze raccontate ieri a Bologna, spiccano quelle della provincia di Trento, che più di tutte investe risorse e personale nell'assistenza domiciliare. E quella di Roma, do-

ve l'associazione Risveglio, in un immobile di Torre Spaccata messo a disposizione due anni fa dal Comune, fa funzionare una "residenza protetta adeguata a situazioni estreme". «Una casa, non una struttura sanitaria», tiene

a precisare Francesco Napolitano, presidente di Risveglio. «Un posto in cui i familiari possono restare, se vogliono, 24 ore su 24».

A coordinare l'altra commissione, quella "dei medici", è Gianluigi Gigli, docente di Neurologia all'università di Udine. La commissione ha fallito uno dei suoi obiettivi, ha riferito ieri a Bologna: è risultato impossibile valutare il numero dei pazienti in stato vegetativo, e un registro nazionale per ora è soltanto una proposta.