

# Stati vegetativi, ora la diagnosi si fa in équipe

di Francesca Lozito

**il Rapporto**



*Sono all'ordine del giorno gli errori sugli accertamenti di questa disabilità. Superarli significa migliorare l'assistenza. Dall'Istituto Besta di Milano la proposta di un itinerario con diciotto valutazioni di specialisti*

**U**n osservatorio regionale di valutazione permanente delle persone in stato vegetativo. È la proposta lanciata in questi giorni all'Istituto neurologico Besta, dove si sta portando avanti il progetto «Start up come research centre: diagnosi e prognosi dei disturbi della coscienza». Potrebbe sorgere proprio per questo presso l'Istituto di ricerca e cura milanese, che farebbe così da punto di riferimento regionale nella diagnosi di questa grave disabilità.

**G**ia, perché la difficoltà più grossa è proprio quella di fare la diagnosi giusta e, secondo i primi dati raccolti dal progetto che è diretto dalla professoressa Matilde Leonardi, la percentuale di quelle errate si aggira attorno al 31%. Una cifra senza dubbio alta e che riguarda 79 pazienti sui 130 presi in esame dallo studio, che terminerà a settembre del 2012.

## box Nei laboratori Usa i tessuti che invecchiano «rinascano» iniettando cellule staminali

**E**lisir di lunga vita? È un po' come il mito del volo a cui l'uomo ha sempre aspirato ma la scienza sta sempre più incamerando dati e sperimentando qualcosa che, almeno da lontano, evoca questo scenario fantastico. Le notizie di questo genere non possono che trattare di cellule staminali, le cellule eternamente giovani presenti nell'organismo. È stata appena pubblicata su Nature Communications la ricerca di un gruppo dell'Università di Pittsburgh che ha dimostrato la capacità di allungare la durata e la qualità della vita delle cellule staminali quando iniettate in topi affetti da una malattia che comporta invecchiamento precoce. Cellule progenitriche ricavate da muscoli di esemplari giovani e sani sono state iniettate nell'addome di topi malati, osservandone poi l'allungamento della vita e il miglioramento delle condizioni di salute. Queste cellule sane hanno indotto la crescita di nuovi vasi sanguigni nel cervello e nei muscoli, lasciando ipotizzare una correzione del deficit presente nei tessuti invecchiati e, soprattutto, che la disfunzione delle staminali sia una delle cause dei cambiamenti legati all'invecchiamento. Pertanto, un nuovo strumento terapeutico si configura all'orizzonte per combattere l'avanzare del tempo. (A.Tur.)

«Non ci meravigliamo – afferma Leonardi –, Anzi, ci aspettavamo di certo una difficoltà nella valutazione clinica che è difficile». Per questo è scrupoloso l'esame a cui vengono sottoposti i

malati che sono coinvolti nello studio. «In una settimana – spiega ancora la Leonardi – ognuno di loro viene sottoposto a diciotto valutazioni diverse, fatte dal nutrizionista, al dentista al neurofisiologo, fino all'uso della risonanza elettroencefalica». L'obiettivo, naturalmente, è quello di arrivare a capire quali sono le funzioni residue: in altre parole che cosa può comprendere o non comprendere, che cosa è attivo o meno in ciascun paziente.

**E** «c'è ancora molto da studiare» perché i pazienti con disturbi della coscienza «sono molto più complicati di come si pensava. E non possono essere rinchiusi in gabbie rigide. Le diagnosi vanno perfezionate, perché esistono diversi stadi di disturbi della coscienza. Su questo ci stiamo concentrando. E siamo al lavoro per definire una nuova stadiazione dei disturbi della coscienza». Al termine del periodo di ricovero i pazienti, con un trasporto in ambulanza a carico del Besta, tornano al centro di riabilitazione o di lungodegenza da cui provengono, e vengono seguiti in follow-up dal Crc-Besta per correlare i dati raccolti con l'evoluzione clinica successiva.

**P**oi emergono anche degli aspetti da non sottovalutare. «Dalla nostra osservazione abbiamo compreso ad esempio che se questi pazienti sono poco nutriti, stanno peggio e sono più soggetti a piaghe da decubito e a infezioni», sottolinea Leonardi, che al Besta dirige l'unità di neurologia, salute pubblica e disabilità. Il progetto del Besta ha una prospettiva internazionale: partner infatti è la Fondazione europea di ricerca biomedica-Ferb onlus che fra i suoi soci ha l'università europea del lavoro di Bruxelles e il Coma Science Group di Liegi, diretto dal neurologo Steven Laureys. Crc-Besta e Coma Science Group della Ferb stanno collaborando per lo sviluppo di protocolli comuni di ricerca per i pazienti con disturbi della coscienza.

## Il corpo artefatto nega il nostro limite

**contromano**



**N**onostante ai miei amici piaccia fare ironia a buon mercato sul fatto che io porti la prima di reggisen, e nonostante uno

dei miei figli tra una gravidanza e l'altra una volta mi abbia detto "coraggio, fra poco la pancia non spoggerà più tanto; ancora uno sforzo e sarai completamente piatta", nonostante questi seri campanelli d'allarme, dico la verità, l'idea di una protesi al seno non mi ha mai sfiorata. Ho da tempo fatto pace col mio corpo, e i segni della maternità che ci vedo su di me li considero medaglie al valore. Non credo che avrei potuto fare un uso migliore del materiale a me dato in dotazione, che sfornando quattro bei bambini.

**L**a vera bellezza viene dalla felicità, dal sapere chi si è, a chi si appartiene, da che parte si sta andando. Una donna sicura di sé – sicura perché appoggiata in Dio – diventa attraente per gli altri, un rifugio sicuro e accogliente, e non ha bisogno di plastica per essere morbida. Questo non significa che non si abbia non solo il diritto, ma il dovere di essere belle. Non mi è mai piaciuto quel cristianesimo triste che predicava la bruttezza e l'essere fuori moda come un

*Lo scandalo planetario delle protesi tossiche al silicone porta alla ribalta una certa ossessione di alterare la natura per plasmarla sui propri capricci. Con l'eccezione degli impianti ricostruttivi, è un trend di cui è bene essere coscienti*

dogma. Io personalmente potrei parlare per ore della migliore crema idratante per le palpebre, e niente accende il mio entusiasmo come un ombretto in crema nero che possa regalarvi gli *smokey eyes* perfetti, quelli che non colano dopo mezz'ora (l'ho trovato, l'ombretto perfetto, se mi chiamate vi dico il nome). Con le mie amiche sposate volevamo addirittura lanciare una campagna planetaria contro i mezzi tacchi – la facile tentazione di tutte le mamme lavoratrici dall'agenda che si apre a fisarmonica, sei pagine al giorno di liste di cose da fare – che saranno anche comodi e pratici, ma vuoi mettere un tacco dodici? Insomma essere più bella possibile è un dovere. Ma la chiave è proprio qui. Possibile.

**C**urarsi, dunque, ma nei limiti della propria realtà, della propria situazione concreta, della propria disponibilità di tempo e di energie, dei doveri di stato, delle necessità di coloro che ci sono affidati. Che poi alla fine non è altro che accettare di essere creature limitate.

Intendiamoci: chi ha avuto un tumore al seno, dopo l'asportazione ha tutto il diritto di restituire a se stessa e a chi la ama un corpo integro, non devastato dalla malattia. Ma nel resto dei casi inseguire un'immagine irreale di sé significa rifiutare quello che Dio ha pensato per noi, i suoi regali, la bellezza vera e irripetibile che siamo realmente, ognuna di noi.

**N**on si può avere la faccia di una ventenne a cinquant'anni; non si può avere un seno da maggiorata e il corpo da anoressica; non ci si possono lasciare le rughe su fronti inutilmente spaziose senza che sul viso rimanga stampata un'espressione perennemente attonita e sgomenta; non si possono avere labbra come canotti ed essere ancora prese sul serio.

**E** così la notizia delle protesi al seno contenenti additivi per carburanti e sostanze destinate all'industria della gomma che potrebbero rompersi e mettere in pericolo la salute delle donne (e già ci sono casi di tumore) non è altro che una conferma dell'insensatezza generale: da una parte

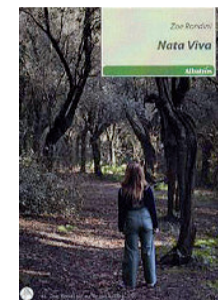
### La provetta dei desideri: gemelli nati a 5 anni di distanza

**G**emelli, ma con cinque anni di differenza. Purtroppo non si tratta di un errore, ma di un orrore avvenuto in Gran Bretagna. Il maschio va già a scuola, mentre sua sorella è appena nata. Pur non provenendo dal medesimo embrione, sono gemelli perché concepiti nello stesso momento. Una storia che nasce dall'egoismo di due genitori che volevano avere figli a tutti i costi. Marito e moglie, rispettivamente di 45 e 38 anni, dopo anni di tentativi andati a vuoto si sono sottoposti alla fecondazione in vitro. Durante i cicli di trattamento, sono stati creati 5 embrioni. Due hanno portato alla nascita del primo figlio nel 2006, altri tre congelati. Due embrioni non sono sopravvissuti al processo di sbrinamento, mentre l'ultimo è stato impiantato con successo. Ma di «successo», in questo caso, non si può proprio parlare.

l'illusione di poter plasmare il corpo a proprio piacimento, dall'altra l'industria medica e farmaceutica che non vuole davvero il bene dell'uomo, ed è pronta tutto pur di guadagnare. Tutti illusi di essere senza limiti. L'illusione della scienza, di certe aberrazioni della medicina che non serve la vita nel suo naturale corso ma vuole renderne l'uomo padrone e signore assoluto, sta proprio qui: è l'illusione di superare il limite. I limiti però ci custodiscono, ci dicono qual è il nostro vero bene. E per questo che la vita poi presenta il suo conto.

## letture

**Zoe commuove: «Io, disabile ma più che viva»**



**C**he una ragazza parli di sé come di una persona nata viva sembra un'ovvietà. E invece neppure una riga del lungo racconto autobiografico

«Nata viva» corre il rischio della scontatezza: le pagine scorrono fresche e veloci, in un'alternanza originale di leggerezza e drammaticità, felicità e dolore profondi. I capitoli non seguono tanto una traccia temporale, quanto piuttosto il filo dei pensieri e dei ricordi, e soprattutto della consapevolezza del proprio vissuto. «Quando ero piccola tutti mi dicevano che ero uguale agli altri bambini, poi crescendo mi è venuto qualche dubbio». Zoe (pseudonimo dell'autrice) inizia così la sua opera prima, un puzzle di storie e riflessioni personali a partire da quei lunghissimi cinque minuti senza respirare, quando è nata, che le hanno lasciato un'importante disabilità motoria. Il libro ruota tutto intorno a due elementi chiave che lo rendono particolarmente efficace: il primo è la convinzione di Zoe secondo cui «negare le differenze non è un'arma per combatterle». Niente di più lontano dall'ipocrisia del politically correct con cui si affronta spesso il mondo della disabilità: negandolo, sostanzialmente, e cercando di ignorare le diversità. E il secondo ne è una diretta conseguenza: non basta riconoscere la disabilità per quel che è. È fondamentale poterla, e soprattutto, volercisi misurare.

**Z**oe cerca persone che siano disposte a coinvolgersi veramente con lei, a condividere la sua vita per intero, senza riserve né fughe. A chi le sta accanto, dai familiari ai compagni di scuola, chiede un rapporto umano pieno e leale che non lasci indietro niente, ed è questa disponibilità che osserva, racconta e giudica. «Quando nasce un bambino disabile sarebbe bello e naturale che tutta la famiglia diventasse più unita per aiutarlo, però a volte appare tutto il contrario: le persone si chiudono in se stesse e invece di reagire esasperano la situazione, negano il problema: è più comodo. In questo modo non devono mettersi in gioco, non devono dare nulla di loro stessi, non devono prendersi un impegno che dura per tutta la vita. Così facendo, però, si negano anche la gioia di far raggiungere al loro bambino traguardi che sembravano inimmaginabili, di vederlo crescere e reagire, di assistere giorno per giorno a piccoli ma importantissimi progressi. Anche a me è capitata una cosa simile. Dopo la mia nascita molte persone sono fuggite nascondendosi dietro scuse assurde».

**P**er questo sono innanzitutto sua nonna, che le è sempre accanto, e Rickie, che le ha fatto da padre, le persone più belle, quelle che hanno illuminato la sua vita e i suoi racconti. Chiede tanto e dà tanto, Zoe, a chi incontra e anche quando scrive: mette in gioco tutta se stessa con il lettore e non gli risparmia niente delle asprezze nel rapporto con sua madre, dell'assenza del padre, del bullismo a scuola, della durezza della riabilitazione. Ma anche delle amicizie preziose, delle vacanze al mare, del bellissimo viaggio a New York e del dolore grande per una morte improvvisa e dolorosissima, che l'ha spinta a scrivere. È l'avventura di una vita, di una persona, appunto, «nata viva». Tutta da leggere. (Zoe Rondini, *Nata viva*, edizioni Albatros, Roma 2011).

**Assuntina Morresi**