

ALL'INTERNO

OSPEDALE ORDINE DI MALTA

Vincere i traumi da Covid? Imparando a cavalcare

Ciociola a pagina

IL TESTIMONE

«Tra montagne e casolari vaccino chi resta indietro»

Flocco a pagina

SALUTE

Scienza, famiglie e tenacia la «ricetta» contro la Sma

Turchetti a pagina



INVECE, UN SAMARITANO

ALBERTO GAMBINO

L'agenda «dettata» dal Covid

L'ondata epidemica ha drammaticamente contratto i tempi del dibattito pubblico sui criteri etici che stanno alla base della relazione di cura tra medico e malato. Ora che la pandemia sembra attenuarsi, è utile segnalare tre temi collegati: il senso della dignità del curare; le scelte di salute pubblica; il ruolo delle libertà individuali. L'aumentata fiducia verso medici e operatori sanitari è un credito "precaro" da non disperdere che richiede il rinvigorimento di alcuni principi per necessità attenuati, come il consenso informato quale "tempo di cura", la corretta e piena informazione del paziente, la comunicazione nei contesti ospedalieri, non sempre armonica con il principio inviolabile della dignità della persona, specie se malata. Altro tema sta nelle scelte pubbliche sulla sanità, con risorse adeguate così da scongiurare problematici protocolli etici: il Comitato nazionale di bioetica ha sottolineato che mancati investimenti non valgono mai a giustificare prassi selettive di patologie curabili. Infine, le libertà e la protezione dei soggetti vulnerabili. Ci sono valori di solidarietà sociale che impongono la riduzione di spazi di libertà. Ma qual è il limite? In tempi di normalità, occorrerà che ai rimedi straordinari si sostituisca un sistema ordinario di incentivi sociali a comportamenti virtuosi della cittadinanza, che l'esperienza di questi mesi ha segnalato quale lascito fondamentale.

Presidente nazionale Associazione Scienza & Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Plasma giovane, elisir dei «vampiri 2.0»

Le trasfusioni su anziani portano benefici? Un mercato potenzialmente ricchissimo spinge ricerca, investimenti. E illusioni

ANDREA LAVAZZA E MIRKO D. GARASIC

Nel mezzo della pandemia di Covid-19, si era guardato con speranza all'uso di plasma da soggetti guariti come potenziale risorsa terapeutica o preventiva. La tecnica è stata presto abbandonata per mancanza di risultati significativi. Tuttavia, le potenzialità della trasfusione di plasma – la parte del sangue che contiene proteine e nutrienti ma non cellule – sono studiate da decenni per ottenere effetti rigenerativi. E la recente esplosione di queste sperimentazioni negli Stati Uniti ha fatto parlare di "vampiri 2.0" alla ricerca dell'eterna giovinezza. L'origine degli studi sul sangue per invertire l'orologio biologico risale alla parabiosi – una tecnica con cui due organismi (tipicamente, un topo giovane e uno "anziano") vengono uniti chirurgicamente in modo da ottenere un sistema circolatorio condiviso. Lo scambio sanguigno fa sì che alcuni parametri fisiologici dell'individuo meno efficiente possano migliorare grazie all'apporto di molecole contenute nel plasma dell'altro soggetto.

Il primo studio documentato legato alla longevità fu realizzato da Frederic Ludwig e Robert Elashoff. Più di mezzo secolo fa, i due scienziati notarono che topi di età corrispondente ai 65 anni di un essere umano, se combinati ad animali giovani, vivevano 4/5 mesi più a lungo degli esemplari di controllo. Ma soltanto di recente è tornato l'interesse per gli studi nel campo della parabiosi, in particolare grazie ad Amy Wagers e colleghi alla Stanford University, nel laboratorio di Irving Weissman e Thomas Rando.

Un'altra linea di ricerca si deve al gruppo di Tony Wyss-Coray. Studi su topi anziani hanno mostrato un aumento della crescita neuronale e miglioramenti della memoria dopo 10 trasfusioni di sangue proveniente da topi giovani. Secondo i ricercatori, oltre all'ossigeno, il sangue trasporta importanti molecole messaggere. Studiando tali fattori di comunicazione, si è notato che la metà di essi cambia con l'invecchiamento. È stato quindi dimostrato che una proteina nel sangue del cordone ombelicale umano migliora la memoria e l'apprendimento nei topi di età avanzata, con evidenti effetti comportamentali. Sangue ombelicale è stato somministrato a topi modificati geneticamente in modo da avere un sistema immunitario che evitasse il rigetto dei tessuti umani. Dopo essere stato iniettato ogni 4 giorni per 2 settimane, il sangue ha riattivato i neuroni nell'ippocampo di animali anziani, che hanno così migliorato le loro prestazioni nei classici test del labirinto. Risultati definitivi sono ancora lontani ma, come facilmente ipotizzabile, l'idea di estrarre il plasma dal sangue giovane per poi infonderlo negli anziani è entrata con prepotenza nella gamma dei trattamenti sperimentali che promettono benefici concreti. Con una serie di ambiziose start-up che puntano a cavalcare questo mercato. Una di esse, chiamata Ambrosia, ha recentemente attirato molta attenzione. Le sue ricerche non hanno avuto bisogno dell'approvazione della Food and Drug Administration (Fda) americana perché le trasfusioni sono una procedura medica consolidata. I pazienti testati comprendevano giovani determinati a rimanere in buona salute e persone anziane (affette da Alzheimer e diabete) che cercavano un miglioramento della propria

I test sui topi hanno fornito risultati promettenti, creando grandi attese per il passaggio sull'uomo

condizione. Il sangue è stato acquistato, in linea con le norme vigenti, da centri di raccolta in cui i giovani donano senza compenso. E negli Stati Uniti i medici possono facilmente acquistare plasma, considerato un farmaco da prescrizione.

Nonostante gli annunciati successi però, nel febbraio 2019, la Fda ha messo sotto osservazione Ambrosia per mancanza di documentazione scientifica. Dopo alcuni mesi di attività limitata, l'azienda è tornata operativa in Florida, per poi chiudere completamente nell'agosto scorso. Nel frattempo, il fondatore Jesse Karmazin ha creato una nuova società chiamata Ivy Plasma, che svolge attività simili, ma senza specificare da dove provenga il sangue.

Altre realtà sono in rampa di lancio o già in azione. Una start-up chiamata Alkhest è stata fondata dal biologo Wyss-Coray e cofinanziata da un miliardario di Hong Kong, il cui nonno affetto da Alzheimer dovrebbe beneficiare delle trasfusioni di plasma, e dalla Plasma Company Grifols, che ha investito 37,5 milioni di dollari. La sperimentazione consiste nella trasfusione di plasma da donatori di 18-30 anni a 18 malati di Alzheimer una volta alla settimana per 4 settimane: l'obiettivo è valutare la sicurezza della procedura e la possibilità di migliorare i deficit cognitivi. I soggetti con malattia di Alzheimer da lieve a moderata di età compresa tra 54 e 86 anni sono divisi in due gruppi "in cieco": uno ha ricevuto plasma, mentre l'altro soltanto una soluzione salina. Secondo i risultati preliminari, non vi sono state reazioni avverse e i pazienti hanno riportato modesti miglioramenti. Su un diverso fronte, Wagers ha intrapreso un percorso imprenditoriale fondando la società Elevian, che ora intende sfruttare il fattore di differenziazione della crescita GDF11, da lei individuato nel plasma dei topi con esperimenti dagli esiti controversi. Quando è stato infuso direttamente, nei modelli animali, esso sembra avere prodotto un aumento di tono e forza muscolare e si è dimostrato benefico per il fegato, il midollo spinale e il cervello. Ora si vuole testare se versioni di GDF11 sintetizzate in laboratorio possono aiutare a curare l'ictus e altre malattie legate all'età nell'essere umano. L'anno scorso Elevian ha raccolto 15 milioni di dollari per far avanzare ulteriormente la terapia.

Nascono start-up spinte da consistenti capitali, ma intanto si moltiplicano gli interrogativi etici

Appare evidente che, se dovessero venire confermate anche parzialmente le promesse delle aziende nel settore del "ringiovanimento", le potenzialità di mercato sarebbero enormi. Ciò fa sì che sia molto alto il rischio di creare illusioni e vendere trattamenti inefficaci a coloro che aspirano non solo a evitare le malattie tipiche dell'età avanzata ma a contrastare il processo (naturale) di senescenza organica. Da tempo si discute se l'invecchiamento sia da considerare una malattia da curare o meno, e le potenziali cure orienterebbero anche culturalmente nella direzione di patologizzare gli anziani. Nel mercato del plasma potrebbero inoltre sommarsi altri temi bioetici controversi, dallo sfruttamento dei donatori alle disuguaglianze create dal fatto che soltanto pochi individui molto ricchi potrebbero accedere alle costose cure. In generale, la corsa all'eterna giovinezza dei nuovi "vampiri" – ottenuta per via medica – potrebbe finire con lo snaturare le relazioni e l'alternarsi tra generazioni, frenare il salutare ricambio ai posti di comando e minare l'intera struttura sociale per come la conosciamo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL FATTO Si va oltre il limite Embrioni umani se 14 giorni sembrano pochi

Un salto di "squalità". Chiediamo scusa alla lingua italiana ma di fronte a certe novità anche il lessico si deve adeguare. Le nuove linee guida per la ricerca sulle cellule staminali a cura dell'International Society for Stem Cell Research eliminano il limite di 14 giorni per lo sviluppo degli embrioni umani in vitro, a fini di studio. Le linee guida non sono vincolanti per gli Stati che al momento prevedono quel limite (Regno Unito e Usa, per esempio), e d'altra parte finora nessuno è riuscito a far crescere embrioni in vitro oltre quella data, corrispondente all'apparire del primo segno di sistema nervoso centrale: un limite finora insuperabile nei fatti, quindi facile da rispettare. Ma visti gli sviluppi «può essere una possibilità in un futuro a breve termine». Lo scopo è nobile, e non nuovo: aumentare le conoscenze sul primissimo sviluppo umano, per poi passare alla terapia per le patologie che emergono in questa fase. La "squalità" sta nel fatto che il limite non è spostato in avanti o modificato in qualche modo, ma eliminato: saranno specialisti a esaminare e approvare questo tipo di esperimenti, caso per caso, sia dal punto di vista scientifico che etico, e sarà importante aprire un dibattito pubblico a riguardo. In questo modo la ricerca sugli embrioni umani avrà solo limiti tecnici, si potrà fare per il tempo in cui sarà possibile tenerli in vita in laboratorio, perché ogni giorno in più aumenterà le conoscenze acquisibili. Fino a quando?

Assuntina Morresi

© RIPRODUZIONE RISERVATA



L'ANALISI

LA COSCIENZA DI SAMANTHA E LA DOMANDA DI NON MORIRE



FULVIO DE NIGRIS

La storia di Samantha – la giovane di Feltre priva di coscienza da 6 mesi – alza di nuovo il velo sulle persone in stato vegetativo e minima coscienza. Un velo che non svela nulla di quanto già sappiamo su questa condizione, complessa, transitoria o persistente. Se la locuzione "stato vegetativo permanente" è stata ormai da tempo abolita, per non fare torto a quanti da quella condizione sono usciti, rimane lo "stato vegetativo persistente" a significare che il tempo non toglie la vita a queste persone, ma le rende differenti. Una task force di clinici internazionali capitanati da Giuliano Dolce cercò anni fa di cambiare la denominazione in "sindrome di veglia a-responsiva" che non ebbe fortuna. Termini poco comprensibili rispetto alla parola "coma" (condizione che dura però poche settimane) che la fa da padrona sui media. Ma, al di là delle terminologie, come possiamo dare speranza a famiglie che da un giorno all'altro vedono un proprio caro senza coscienza e con danni cerebrali che richiedono una condivisione e un'assistenza che un Paese civile dovrebbe garantire? Prima del fine vita, dobbiamo farci carico di queste persone. Non farlo sarebbe ingiusto verso chi ce l'ha fatta e verso coloro che ancora vivono accanto a una persona da anni in una condizione simile chiedendo assistenza, servizi e fondi per la ricerca come diritto necessario. Preoccupa che il Ministero della Salute e Regioni non se ne occupino.

Se solo Samantha potesse chiedere aiuto forse direbbe che la vita non appartiene solo a noi ma anche alle istituzioni che se ne devono fare carico in tutti i suoi aspetti.

Direttore centro Studi per la Ricerca sul Coma Gli amici di Luca - Bologna

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sintomi di felicità

«I soldi non fanno la felicità, figuriamoci la miseria». La frase mi arriva come uno schiaffo in pieno viso ogni volta che giro l'angolo di quel muro. Anche oggi. Torno a casa, apro il computer e leggo di Christian, ventidue anni, vittima di un incidente mentre, in motorino, faceva una consegna per lavoro. Entrambe le gambe amputate. Mi fermo, bevo un bicchiere d'acqua. La frase continua a martellarmi i pensieri, e non capisco il motivo. Passano i giorni, seguono con apprensione gli sviluppi riguardanti Christian. Una mattina leggo le sue parole: «Sì, è vero, ho perso le gambe, ma non il cuore. Quindi vorrei cominciare a sfruttare questa seconda vita da qui, dicendovi solo una parola: amate. Amate il più possibile, perché la vita è troppo breve per essere mangiata dall'odio, dall'avidità, da tutti quei pensieri negativi che ognuno si porta sempre dietro come un grosso macigno che pesa sulla schiena. Liberatevi, perché non serve a niente, vi farà solo stare male e stancare senza motivo. Imparate ad apprezzare qualsiasi cosa la vi-

Possiamo perdere tutto
Mai il cuore

MARCO VOLERI



ta vi ponga davanti, dal più particolare al più banale dei gesti. Un fiore bellissimo, un tramonto, un abbraccio, il sorriso di un bambino. Imparate ad amare, signori e signore, perché questo mondo ha bisogno di amore più che mai oggi. Non voglio essere io a dirvi cosa fare, sono solo un ragazzo di ventidue anni che ha deciso di sfruttare il suo piccolo incidente di percorso per cercare di mandare un messaggio, che reputo importante». Game, set, match, Christian. Che lezione da un ventiduenne a cui è improvvisamente cambiata la vita. Una vita che può cambiare in un istante: riempirla di negatività, pensieri pesanti oppure odio vuol dire buttarla via. Fosse anche un'ora, un giorno o un solo attimo. Se spesso male è buttato. Hai ragione tu, Christian. Ripassando davanti alla scritta sarò tentato di agg—iungere qualcosa su quel muro: i soldi e la miseria non fanno la felicità, la consapevolezza che la vita è una sola e va vissuta bene forse sì.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Dal Covid si può uscire. A cavallo»

All'Ospedale romano San Giovanni Battista, dell'Ordine di Malta, c'è l'ippoterapia per riabilitare i pazienti più segnati

In sintesi

1

L'Ospedale San Giovanni Battista collabora con lo Spallanzani per il recupero dei casi post-Covid più difficili ricorrendo a terapie con animali

2

Il paziente dopo mesi in cui è stato assistito viene messo a contatto con un cavallo da accudire, con cui entrare in simbiosi. Un approccio liberante e fuori da ambienti medici

3

Prima a terra e poi in sella, il lavoro «serve a livello motorio e psicologico, per la fiducia in se stessi e negli altri». E gli esiti sugli ex malati sono sorprendenti

IL PROGETTO AlforCovid Esami condivisi e l'algoritmo «vede» il futuro

FULVIO FULVI

Si chiama AlforCovid Imaging Archive. È una piattaforma basata sull'Intelligenza artificiale che permette di prevenire, attraverso un'analisi computerizzata degli esami radiologici, i possibili esiti clinici della polmonite interstiziale e delle altre patologie causate da Sars-Cov2 oltre che di individuare una terapia personalizzata per ciascun paziente. È un sistema innovativo messo a punto dall'Istituto italiano di Tecnologia di Genova che consente alla comunità scientifica internazionale di condividere dati e informazioni utili a studiare gli effetti del virus sulla salute futura del paziente e trovare le terapie adeguate. Finora sono più di mille gli esami radiografici del torace di pazienti affetti da Covid-19 eseguiti al momento del ricovero in ospedale raccolti nell'ambito del progetto di ricerca no-profit promosso dal Centro diagnostico italiano (Cdi) in collaborazione con Bracco Imaging. All'iniziativa prendono parte eccellenze ospedaliere e istituti di ricerca impegnati nella gestione della pandemia, come Fondazione Irccs Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, Fondazione Irccs Policlinico San Matteo di Pavia, l'Azienda ospedaliero-universitaria Careggi di Firenze, l'Asst Santi Paolo e Carlo di Milano, l'Asst Fatebenefratelli-Sacco di Milano, l'Asst Ospedale San Gerardo di Monza, l'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo (Foggia). Ma altre realtà entreranno presto nella piattaforma AlforCovid Imaging Archive, su <https://alfor-covid.radiomica.it>.

«Il contributo dato dai radiologi in questo difficilissimo periodo è stato fondamentale e rappresenta ora uno stimolo a cercare di ottenere sempre più informazioni dalle metodiche che utilizziamo – afferma Annalisa Simeone, direttore di Radiologia a Casa Sollievo della Sofferenza –. Inoltre la condivisione di esperienze, informazioni e risultati ottenuti, grazie ad AlforCovid in cui è stata data importanza non solo alla radiologia ma anche a informazioni cliniche, è un'arma che favorisce la ricerca e lo sviluppo di nuovi software di intelligenza artificiale sempre più performanti. Così la radiologia può, ma soprattutto potrà, avere un ruolo di primo piano, in questa come in altre patologie, nella diagnosi e nella individuazione delle diverse terapie». Ma come funziona questo sofisticato sistema di monitoraggio clinico? «L'occhio umano non può osservare nei minimi dettagli ogni pixel di un esame diagnostico come la Tac – spiega Simeone – ma il computer, adeguatamente istruito, può farlo, consentendo così una previsione sugli sviluppi della malattia: può prevenire cioè un peggioramento e quindi il possibile ricovero in Terapia Intensiva oppure l'uso di determinati farmaci, e così salvare vite». «Stiamo entrando nell'era della medicina personalizzata dove la partnership tra pubblico e privato avrà sempre più un ruolo cruciale per la condivisione delle conoscenze e la creazione di valore – commenta Fulvio Renoldi Bracco, Ceo di Bracco Imaging –. L'applicazione dell'intelligenza artificiale ai dati di imaging fornisce ai clinici uno strumento per prevedere la progressione del Covid-19 permettendo un intervento più mirato e tempestivo».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PINO CIOCIOLA

Polvere, sabbia, caldo, non importa adesso nemmeno più che il coronavirus abbia fatto loro quasi sfiorare la morte. Si riabilitano anche in questo maneggio dove non te l'aspetti, dentro l'Ospedale San Giovanni Battista, che è dell'Ordine di Malta, Magliana, periferia sud capitolina. «Ho preso il Covid in maniera grave a metà dello scorso settembre, pur essendo quasi un negazionista», racconta Piero Pavia, che la riabilitazione l'ha appena finita: «Sono stato ricoverato allo Spallanzani in rianimazione, intubato, praticamente in coma per quindici giorni, oltre ad altri due mesi di ospedale e al mese successivo fatto qui ai Cavalieri di Malta», con doppia polmonite interstiziale. Muoveva assai poco la sua parte destra e per niente il piede.

Simbiosi. Piero non era mai salito su un cavallo, qui ha scoperto che è «un animale meraviglioso. Ci si entra in simbiosi – spiega –. E si capisce che ti aiuta nella tua riabilitazione fisica e non solo, mi ha aiutato anche psicologicamente. Perché capisci che sta lavorando per te, lo percepisci proprio, che se necessario si ferma, rispetta i tuoi tempi, t'aspetta...». Non è ancora fuori del tutto, Piero, dalle conseguenze dell'incubo Covid, però «già avere recuperato fisicamente per me è una grande vittoria contro un mostro così brutto».

Aiuto motorio e psicologico. La terapia con il cavallo, oltre a quella tradizionale, qui serve a riabilitare i pazienti neurologici e da un anno anche quelli post Covid. «La prima parte del lavoro è a terra, ad esempio spazzolando il cavallo – spiega Giorgia De Santis, infermiera –, poi prosegue con la messa in sella». Lavoro che «serve a livello motorio e psicologico, per la fiducia in se stessi e negli altri». E alla fine di ogni incontro, prima d'andar via, il paziente dà uno zuccherino al cavallo. Che non lo rifiuta mai... «La annusò e si mise a sua disposizione». Già, ma come fa un cavallo a innescare tutto questo? Sembra strano eppure non lo è. Valentina Zinicola, fisioterapista dell'Associazione onlus monsignor Azelio Manzetti, alla quale è affidata l'ippoterapia al San Giovanni Battista, lo racconta ancora emozionando: «Seguivamo una donna ormai terminale con una grande passione per i cavalli. Abbiamo deciso di tentare il trattamento con l'ippoterapia e la risposta è stata spettacolare, neanche noi ce l'aspettavamo. Subito, la prima volta che la cavalla incontrò questa donna, la annusò, e da quel momento si mise a sua disposizione, lasciandosi accarezzare, restando completamente ferma, senza neppure scacciarsi le mosche». Anche Valentina è certa: «Questa terapia porta davvero grandi benefici, è una cosa meravigliosa».

Il periodo buio. Se Piero non era mai salito a cavallo, Barbara Pennese ne aveva proprio paura: «Mi ha aiutato molto. Ho superato la paura e mi ha aiutato anche psicologicamente». Oltre al coronavirus, «vengo da un momento difficile – continua –, è morto mio fratello, è morta mia mamma». La aiutano a montare e poi «sopra il cavallo mi sento libera, sento me stessa». Non è facile, per niente. Lo ripete Anna Paola Santaroni, la direttrice genera-



Una delle pazienti alle prese con l'ippoterapia

le dell'Ospedale San Giovanni Battista: «Chi ha avuto il Covid ha vissuto un periodo buio della sua vita, lo so, l'ho avuto anch'io, e anch'io sono stata ricoverata».

Risultati eccellenti. Qui al San Giovanni Battista finora hanno riabilitato un centinaio di pazienti che avevano preso il coronavirus in forme gravi, una sessantina ha fatto la terapia assistita con i cavalli e «i risultati sono stati eccellenti», dice la direttrice Santaroni. Perché «viene fatta all'aria aperta – aggiunge Valentina Zinicola –, perché è in un ambiente demedicalizzato, perché il paziente si sente libero, prende coscienza di se stesso, soprattutto poi riscopre un ruolo»: cioè, «dopo tanto tempo che è stato accudito, lui deve prendersi cura del cavallo». E tutto questo «ha un valore aggiunto nella riabilitazione», sottolinea Anna Paola Santaroni.

«Vogliamo aiutare». Il San Giovanni Battista ha come consulenti gli infettivologi dello Spallanzani, «con i quali abbiamo un ottimo rapporto – spiega Anna Paola Santaroni –, da questo è nato il nostro desiderio d'aiutare in un momento così difficile come la pandemia». E quindi, aggiunge, «senza creare difficoltà alla Regione e a nessuno, visto che il codice è lo stesso della riabilitazione che facciamo, siamo riusciti a prendere i pazienti che ne avevano bisogno». Un impegno che Santaroni racconta con orgoglio: «Questo ha aiutato la struttura dello Spallanzani, e soprattutto la società».

L'ospedale

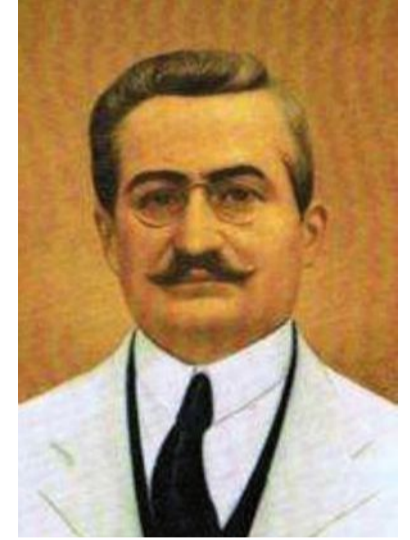
L'Associazione dei Cavalieri italiani dell'Ordine di Malta gestisce a Roma l'Ospedale San Giovanni Battista, specializzato in riabilitazione neurologica e motoria e integrato con il servizio pubblico, che gestisce circa 2.400 ricoveri l'anno. Dispone di 240 posti letto, dei quali 199 di degenza ordinaria di Medicina fisica e riabilitativa, 20 posti di degenza ordinaria di Neuroriabilitazione per gravi cerebrolesioni acquisite dell'adulto, 21 di day hospital di Medicina fisica e riabilitativa. Non ha servizio di pronto soccorso, né effettua ricoveri d'urgenza.

Spallanzani, e ho visto sia la disperazione del paziente, vivendola io in prima persona, sia la difficoltà dei medici anche a dimettere questi pazienti».

(Il videoreportage «Il post Covid è a cavallo» è online sul sito www.avvenire.it e sul nostro canale Youtube)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA NOMINA



Giuseppe Moscatti «patron per tutti»

È emozionato Paolo Monorchio, presidente del Comitato di Napoli della Croce Rossa italiana, ortopedico al Santobonopausilipon. La notizia che nella loro assemblea generale i vescovi italiani hanno appena «promosso» san Giuseppe Moscatti patrono di medici, infermieri e soccorritori del 118 e della medicina d'emergenza «mi emoziona come uomo, medico e presidente e mi inorgoglisce come napoletano». In pandemia la Croce Rossa ha «effettuato oltre 7.500 visite mediche nei punti di prima assistenza cercando di non far mancare mai una parola di conforto. Ecco perché ci ritroviamo nella missione del medico santo che ripeteva ai colleghi: «Ricordatevi che vi siete assunti la responsabilità di una sublime missione... Perseverate nell'amore alla verità, e così potrete espletare il vostro esercizio professionale, come una missione». Si spiega così – secondo Monorchio – l'intuizione dei vescovi italiani: «Moscatti rivedeva nei suoi pazienti il Cristo sofferente, per questo era spinto da uno slancio di amore generoso verso chi soffriva. Non attendeva che i malati andassero da lui ma li andava personalmente a cercare e curare gratis nei quartieri più abbandonati della città: un'indicazione ancora attuale». (Rosanna Borzillo)

IL TESTIMONE Mariano Flocco, palliativista che percorre il Molise per portare il farmaco a casa dei pazienti con situazioni più complicate

Io «vaccinatore artigianale», medico su misura dei fragili

MARIANO FLOCCO

Sono un medico che opera nell'ambito delle cure palliative in una piccola realtà dell'Italia meridionale. La legge 38/2010 definisce le cure palliative come «l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici».

Il diffondersi del concetto del miglioramento della qualità di vita anche nelle patologie non più guaribili ha fatto sì che l'intervento del palliativista si renda necessario sempre più precocemente nel percorso di cura e sia sempre più integrato con le altre figure professionali, comportando un lavoro di équipe multidisciplinare.

I pazienti che noi curiamo hanno sempre mostrato una grande fragilità e un equilibrio talmente precario da richiedere un'alta intensità assistenziale da parte di noi operatori e una dedizione continua per avvicinare il più possibile la loro qualità di vita a una normalità difficilmente raggiungibile ma a cui tendere col

massimo dell'impegno. Come per molti malati cronici la pandemia da Covid-19 ha rappresentato un'ulteriore severa complicazione del percorso di cura. In modo particolare si sono evidenziati: la difficoltà di accedere alle strutture, a ricevere in casa personale venuto a contatto con tanti altri malati e – cosa peggiore –, se necessario il ricovero, rimanere da soli, senza la possibilità di avere una persona cara vicina, a meno di particolari compromessi non sempre attuabili. Tutto questo accompagnato dalla costante paura di essere contagiati e aggiungere altra sofferenza alla propria vita.

Poi è arrivata la speranza del vaccino, tanto atteso e desiderato ma anche tanto temuto. La speranza di riprendere il percorso antecedente al periodo Covid, difficile, doloroso per tanti aspetti, ma conosciuto e oramai accettato, con punti di riferimento e certezze spesso di grande conforto. Vaccino anche tanto temuto per i dubbi e le paure di una sostanza che in qualche modo possa compromettere un equilibrio difficilmente raggiunto, e comunque tendenzialmente precario. Di che sostanza si tratta, da chi viene somministrato e soprattutto la grande difficoltà di raggiungere un punto vaccinale sono state le

problematiche maggiormente manifestate. Tutte queste perplessità espresse e difficoltà manifestate da parte delle persone da noi seguite ci ha fatto riflettere e concludere che i sanitari più adatti a somministrare i vaccini anti-Covid e a domicilio fossimo proprio noi che seguiamo abitualmente pazienti fragili. L'impegno richiesto per poter soddisfare i bisogni nelle poche ore a disposizione dal momento in cui si diluisce la fiala del prodotto da somministrare è notevole: con tempi contenuti, bisogna essere in grado di farsi accettare ed essere rassicuranti e delicati per evitare ogni ulteriore disagio da parte del paziente.

Il nostro operato così diventa un "prodotto artigianale", unico per ogni paziente, perfettamente modellato sui bisogni specifici di quel contesto da noi ben conosciuto, in alternativa a un "prodotto industriale" comunque ben strutturato e che va bene senz'altro per molti, adatto ai grandi numeri di persone, ma che può sembrare più anonimo e freddo e quindi poco adatto a un paziente con grande fragilità.

Medico dell'Unità operativa di Cure palliative dell'Azienda sanitaria regionale del Molise

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Mariano Flocco a casa di un paziente

ALZHEIMER

La diagnosi dal sangue

È affidato al Cnr il coordinamento del progetto europeo SensApp, finanziato dalla Ue, che ha l'obiettivo di diagnosticare il morbo di Alzheimer non più col prelievo invasivo di liquido cerebrospinale ma con un semplice esame del sangue.

STAMINALI

Ok al «metodo Ricordi»

Al via negli Stati Uniti i test clinici sull'uso di cellule staminali del cordone ombelicale per curare i pazienti affetti da coronavirus. L'innovativo approccio, anticipato da Avvenire, è opera dell'équipe coordinata da Camillo Ricordi all'Università di Miami.

Scienza e tenacia, la Sma all'angolo

Così una malattia che sino a pochi anni fa non dava scampo ai bambini è diventata il bersaglio di nuove terapie

In sintesi

1

L'atrofia muscolare spinale (Sma) è una malattia genetica che colpisce un neonato ogni 10 mila

2

È una patologia che causa la progressiva morte dei motoneuroni, senza ledere il livello cognitivo

3

Ha 4 varianti, la più grave (Sma1) interessa circa la metà dei pazienti ed esordisce prima dei 6 mesi d'età

AUSTRIA

Suicidio assistito i tre appelli della Chiesa

Nuovo no della Conferenza episcopale austriaca al suicidio assistito, che nel messaggio del 1° giugno - che nel Paese è la Giornata per la vita - ricorda l'importanza di tutelare la vita umana in ogni sua forma. Tre i punti ribaditi dai vescovi: proteggere da pressioni esterne chi vuole concludere la vita, ampliare l'accesso alle cure palliative, facilitare i servizi di hospice per i malati terminali. Lo scorso dicembre la Corte costituzionale di Vienna ha depenalizzato il suicidio assistito, che - in attesa di una legge - dal 2022 potrebbe non essere più perseguibile. (Simona Verrazzo)

PARLAMENTO

Eutanasia oggi audizioni alla Camera

Giornata di audizioni oggi per le Commissioni riunite Giustizia e Affari sociali della Camera, che stanno esaminando progetti di legge su rifiuto di trattamenti sanitari e liceità dell'eutanasia. Vengono auditi, tra gli altri, il bioeticista padre Maurizio Faggioni, Assuntina Morresi, componente del Comitato nazionale per la bioetica (Cnb) e firma di Avvenire, e Lorenzo d'Avack, presidente del Cnb.

TORINO

Facoltà teologica: Bioetica avanzata, sguardo al futuro

Si è conclusa sabato con la nona lezione online la XII edizione del Corso specialistico di Bioetica avanzata organizzato dalla sezione di Torino della Facoltà teologica dell'Italia settentrionale. Info prossima edizione: grazia.sinibaldi@gmail.com

MICROSCOPIO

ALESSANDRA TURCHETTI

L'atrofia muscolare spinale (Sma) oggi fa meno paura grazie ad un'accelerazione eccezionale negli ultimi cinque anni della ricerca sulla malattia. La grave patologia neuromuscolare di tipo genetico può contare oggi su sette terapie avanzate che hanno concluso l'iter di approvazione. Cinque di esse sono terapie geniche: per correggere il difetto genetico alla base, la terapia genica si è rivelata, infatti, la strategia di elezione, ma anche nella terapia orale e intratecale, pur diverse nelle modalità di somministrazione e indicazioni, sono stati ottenuti risultati estremamente positivi. Riassumendo gli ultimi step, nel 2017 arriva la prima terapia farmacologica (Spinraza), disponibile per tutti i pazienti indipendentemente da età, peso e tipologia della patologia, somministrata per via intratecale. A marzo 2021 viene approvata la terapia genica (Zolgensma), con una singola infusione endovenosa, autorizzata per i pazienti Sma1 fino ai 13,5 kg di peso, mentre ad aprile è la volta del Risdiplam, nuovo farmaco orale indicato per pazienti di età uguale o superiore a 2 mesi, con diagnosi clinica di Sma di tipo 1, 2 o 3.

In poco tempo sono ben sette le soluzioni avanzate per i pazienti

«La storia di questa malattia è stata rivoluzionata negli ultimi cinque anni, anche se non abbiamo la cura definitiva - spiega Gianluca Vita, neurologo e direttore del Centro clinico Nemo Sus di Messina -. Oggi le opzioni terapeutiche sviluppate sono ufficialmente tre: la terapia genica che agisce selettivamente sul gene Snn1 e le terapie orale e intratecale di farmaci che agiscono sul secondo gene coinvolto Snn2. Nella prima, attraverso un vettore virale in cui è stato inserito il gene sano, il paziente è sottoposto a un'infusione endovenosa di circa un'ora, per arrivare a produrre la proteina corretta. Presso il nostro istituto è stato trattato il primo bambino di 3 mesi con la terapia genica approvata da Aifa a marzo per le nuove diagnosi di Sma1 e fino ai 13,5 kg di peso, con la rimborsabilità da parte del Servizio sanitario. Gli studi su questo trattamento hanno dimostrato che 24 mesi dopo non si registrano eventi respiratori acuti, né alcun decesso entro i 2-3 anni di età: se pensiamo che sino a pochi anni fa i bambini vivevano solo fino a 8-10 mesi attaccati a un respiratore senza muoversi, i risultati sono eccezionali». Tutti i farmaci mostrano una minore efficacia se si interviene in una fase già conclamata. «Già 7-10 giorni dopo la nascita si manifestano i primi sintomi, è importante intervenire subito con lo screening neonatale per conservare il massimo numero di neuroni - conclude Vita - Tengo a sottolineare che in ambito pediatrico i parametri da testare nei trial come tol-

lerabilità, sicurezza ed efficacia, sono ancora più importanti. Il piccolo di tre mesi è il decimo bambino in Italia a ricevere la somministrazione di Zolgensma, ma sono circa 5 mila i pazienti presi in carico dal Centro Nemo Sud, ognuno dei quali monitorato al fianco delle famiglie».

A vele spiegate anche la ricerca di base: uno studio realizzato dall'Istituto di Bioscienze e BioRisorse del Cnr di Napoli (Cnr-Ibbr), in collaborazione con l'Hannover Medical School, ha identificato un nuovo meccanismo molecolare alla base della degenerazione dei neuroni nella malattia. Un tassello importante nella comprensione dell'insorgenza del disordine: quando è alterato il gene Snn, con conseguente bassa produzione della proteina che codifica, entrano in gioco una serie di segnali nell'estesa rete di collegamenti fra molecole che portano alla morte selettiva di quei neuroni cui è affidato il controllo del movimento. In particolare, lo studio ha messo in luce il ruolo centrale della proteina B-Raf in questo network: modulandone le interazioni, è stato possibile migliorare le funzioni motorie di un modello "in vivo" della malattia. I risultati ottenuti precedentemente in un modello murino di Sma sono stati confermati attraverso l'impiego di quattro diversi modelli Sma "in vivo" e "in vitro". «Siamo partiti dalla domanda: perché muoiono i neuroni, e come fare per evitarlo? - spiega Elia Di Schiavi, ricercatore del Cnr-Ibbr e autore dello studio -.

Manca la cura risolutiva, ma la storia della patologia ora è rivoluzionata

Ho condotto le mie ricerche su un modello animale, il verme nematode *C. elegans*, dotato di un patrimonio genetico contenuto e facilmente manipolabile. Abbiamo indagato la fitta rete di proteine che interagiscono disregolandosi prima che i neuroni muoiano nel topo. Ebbene, abbiamo visto che questo avviene anche nel nematode accertando un nesso di causa-effetto con la degenerazione dei neuroni: forzando l'espressione della proteina B-Raf, infatti, sopravvivono nel verme gran parte dei 19 motoneuroni di cui è dotato, un po' come accendere e spegnere un interruttore». Gli orizzonti che apre la ricerca di base si collocano in quello spazio di complementarietà alle cure già in uso, efficaci ma molto selettive e costose. «Continueremo a cercare altri bersagli oltre B-Raf, che è un oncogene, per sviluppare nuove potenziali terapie farmacologiche in grado di ripristinare i corretti segnali nella rete e limitare il danno», conclude Di Schiavi. La ricerca è cofinanziata dalla Fondazione Telethon e continuerà con il supporto dell'organizzazione Sma Europe.

Anita Pallara, a capo di «Famiglie Sma»



FAMIGLIE SMA La presidente Anita Pallara, malata dalla nascita

«Scegliere la ricerca, mai le scorciatoie»

È un piacere parlare con lei. Anita Pallara, poco più che trentenne, presidente dell'Associazione Famiglie Sma, onlus nata nel 2001 che testimonia con tanti suoi iscritti la battaglia per sconfiggere la malattia. «Sono affetta da Sma 2 dalla nascita e quando sono nata - racconta - non si conosceva nemmeno il difetto genetico. L'aspettativa di vita era di 6-7 anni ma i miei genitori non si sono persi d'animo. Il resto l'hanno fatto l'accelerazione incredibile della ricerca e il miglioramento della presa in carico del paziente». Famiglie Sma è in prima linea nella ricerca di una cura, sostiene i genitori, collabora con centri clinici come

Bambino Gesù, Gemelli di Roma e Gaslini di Genova, e favorisce la rete per uniformare gli standard di cura. «Solo la testimonianza vivente di come la ricerca sia andata avanti - prosegue Anita - Non c'è ancora la cura risolutiva ma le terapie degli ultimi anni hanno cambiato radicalmente la vite di pazienti e famiglie. È stato fondamentale scegliere di schierarci sempre dalla parte "giusta" della scienza, senza perdersi scorciatoie per trovare una cura a tutti i costi. E il tempo ci ha dato ragione: dopo il primo trattamento farmacologico nel 2017 e l'avvento della terapia genica, stiamo ora attendendo l'arrivo del secondo

farmaco con alte aspettative. Le nostre terapie devono essere per tutti, i piccoli pazienti come i più grandi». Famiglie Sma ha sensibilizzato sulla malattia, mentre sulla ricerca di base un grosso contributo è arrivato da Fondazione Telethon. «È stato strategico darsi obiettivi prioritari - conclude la presidente -, come lo screening neonatale. Ma come si vive con la Sma? Anita risponde con sincero entusiasmo. «La mia non è una vita di rinunce e limitazioni, la malattia diventa parte del tuo quotidiano. Ed è emozionante registrare i progressi scientifici vedendo migliorare in diretta così tanto la nostra vita». (A.Tur.)

NUOVE TERAPIE In Italia ne soffrono 550 mila persone. Un deciso passo avanti rispetto a soluzioni farmacologiche e al trattamento laser oggi in uso

Con la chirurgia mini-invasiva si può fermare la corsa del glaucoma

VITO SALINARO

Un minuscolo dispositivo in titanio che misura un terzo di millimetro può cambiare la storia della malattia che, dopo la cataratta, è la maggiore causa di cecità al mondo: il glaucoma. In Italia ne soffrono oggi 550 mila persone. Il disturbo si verifica quando l'umore acqueo, non riuscendo a fuoriuscire attraverso il sistema di drenaggio dell'occhio, si accumula facendo aumentare la pressione. È proprio nella struttura dell'occhio deputata al deflusso del liquido che viene impiantato, con un intervento di chirurgia mini-invasiva e della durata di una ventina di minuti, il dispositivo *iStent inject*, in grado di ripristi-

nare la funzionalità naturale e di ridurre la pressione intraoculare. Presentato per la prima volta in Italia nel corso di un evento milanese, questo impianto, realizzato da Glaukos, ha ottenuto l'approvazione degli enti regolatori di Usa ed Ue. Uno studio pubblicato nel 2020 sulla rivista *Clinical Ophthalmology* spiega che, con l'utilizzo delle tecnologie "Migs" (Micro invasive glaucoma surgery), si ottengono «l'eliminazione o la riduzione dei farmaci, un profilo di sicurezza eccellente, brevi tempi di recupero e procedure di impianto semplificate». Nel corso della presentazione, cui hanno preso parte, tra gli altri, Antonio Maria Fea, docente di Malattie dell'apparato visivo all'Università di Torino, e Luca Ce-

sari, primario di Oculistica degli ospedali di Ascoli Piceno e San Benedetto del Tronto, è emerso che indagini ancora più recenti «hanno confermato l'efficacia di *iStent inject* sia nel breve sia nel lungo periodo: i follow up a 4 e a 5 anni non rilevano alcun evento avverso e mostrano una riduzione stabile della pressione oculare, nella maggior parte dei casi - oltre il 90% - senza alcuna terapia e nessuna necessità di reintervento». Del resto, come ha dichiarato il primario di Oculistica dell'Ospedale Santa Maria delle Grazie di Pozzuoli (Napoli), Mario Sbordone, «è il momento di accogliere e riconoscere, anche in oftalmologia, quell'enorme salto tecnologico che in altre specialità, soprattutto la cardio-

logia, l'oncologia e la gastroenterologia, ha permesso una vera e propria svolta verso la mininvasività delle procedure». Insomma, quello dei dispositivi mininvasivi è un passo avanti significativo rispetto alle altre terapie - farmacologica, chirurgica e trattamento laser - che non sempre sono ben tollerate, o hanno degli effetti collaterali rilevanti, oppure non assicurano risultati duraturi. «In Italia, la terapia farmacologica è ancora la prima scelta nei pazienti con glaucoma - ha evidenziato Fea -; è in grado di ridurre efficacemente la pressione intraoculare ma spesso richiede l'uso di più principi attivi. L'associazione di più farmaci, oltre a non essere maneggevole specie per i pazienti più

anziani, può associarsi a numerosi effetti collaterali (infiammazione oculare, prurito, disturbi della visione) che tendono a ridurre l'aderenza e quindi l'efficacia delle terapie che, nel 50% dei casi, vengono interrotte dopo 6 mesi. Al contrario, ha affermato Cesari, «l'effetto sulla qualità della vita di questa nuova generazione di dispositivi fa la differenza». Inoltre, una percentuale di quei pazienti che si sottopone a intervento di cataratta e che ha già (in forma lieve) o svilupperà il glaucoma, può affrontare i due problemi in un unico intervento «senza aumentare il tempo operatorio e con un profilo di sicurezza sovrappponibile». (A.Tur.)

La tecnica chirurgica oculistica mini-invasiva, qui usata all'Assil Eye Institute di Los Angeles



La malattia è la seconda causa di cecità nel mondo. Oggi anche nel nostro Paese è disponibile un dispositivo, di appena un terzo di millimetro, che riduce la pressione intraoculare

© RIPRODUZIONE RISERVATA