



TESTIMONI

Un dolore immenso e ripetuto, che però non li ha fermati: nel nome dei loro bambini ora si raccolgono fondi per la ricerca. Soldi che al Bambino Gesù di Roma si traducono in nuove cure e prospettive terapeutiche

«Oltre la malattia, la vita è un dono»

LUCIA BELLASPIGA
Inviata a Erba (Como)

Luca, Davide e Simone sono nati tra il 1992 e il 1996, ma non un solo giorno sono vissuti tutti e tre insieme. Anzi, la casa di Erba in cui Paola e Massimo ci accolgono non ha mai visto nessuno dei loro bambini: «Quando siamo rimasti noi due abbiamo traslocato, troppo doloroso restare lì». Paola Melotti, 57 anni, e Massimo Carbone, 62, parlano con la serenità di chi passando attraverso la prova della più nera disperazione ha saputo trovare un perché alla vita che continua. «Perdere tre figli, nati tutti con la stessa malattia metabolica, ti annienta - spiegano -, ma o ti spari o capisci che il sacrificio fatto dai tuoi bambini non può andare sprecato: continuiamo a essere genitori in un modo diverso, lottando perché le cure che i nostri figli non hanno avuto possano salvare altri bambini con la stessa malattia. La forza ce l'ha data Davide: se lui è stato un gigante, che diritto abbiamo noi di mollare?».

Davide - il secondogenito, l'unico vissuto fino ai 13 anni - ha avuto il tempo di essere gioioso, di sognare di fare il radiocronista, di essere il primo della classe. Il suo pensiero lo ha espresso in un tema sulla Pasqua quattro mesi prima di morire, nel 2007: «È sbagliato pensare che la vita sia brutta solo perché si è in difficoltà o non si riesce a fare qualcosa. La vita è infinita perché viene da Dio», scriveva con mano incerta, perché da mesi era diventato cieco. E ancora: «La vita è un dono che ci viene dato da Dio e dagli altri, noi dobbiamo viverla fino in fondo e al meglio», cosa che Davide ha realmente fatto, indicando ai genitori e ai nonni cosa avrebbero dovuto fare "dopo", addirittura chiedendo di andare a Messa due giorni prima della fine per salutare i compagni. Per questo «La vita è un dono» è anche il nome dell'associazione che i genitori dei tre fratellini hanno fondato alla morte di Davide, nell'agosto del 2007. Il logo è una quercia sorridente con gli occhiali, come Davide si era disegnato con tanto di didascalia: «Io sono la quercia perché sono furbo, saggio, intelligente, gentile, forte». «Con questi suoi segni, potevamo noi continuare a chiuderci in casa arrabbiati con Dio come stavamo facendo? Non ne avevamo diritto. Incredibilmente tanti vicini più o meno sconosciuti ci sono venuti a cercare e ci hanno offerto l'aiuto che non avremmo chiesto, arrivavano a lasciarci pietanze fuori dalla porta... Sono i nostri migliori amici».

A portarsi via Luca (nato e morto nel 1992 a 46 giorni), poi Simone (nato per terzo nel 1996 e morto a un anno e mezzo) e infine Davide (nato nel 1993; a 4 anni ha visto morire Simone, sapendo bene che il male era lo stesso suo) è stata l'*acidemia propionica*, malattia che non permette di metabolizzare le proteine. Niente carne, niente pesce, niente uova, niente latte, niente di niente. Se si ingerisce una qualche proteina, l'acido propionico invade il sangue e avvelena gli organi. È una patologia a oggi inguaribile, «in Italia poche decine di casi», spiegano i genitori, rimasti totalmente soli perché i medici erano inermi e la ricerca imprecisa. «Ci siamo messi in rete con le famiglie di tutto il mondo, ma nessun bambino sopravvive oltre una certa età». Per questi piccoli, mangiare è una necessità che fa tanta paura, «pur di non stare male rifiutano il cibo, ma il circolo è vizioso: se l'organismo resta a digiuno inizia a consumare le riserve interne, che però sono proteine, e così si avvelena». La vita, allora, è tutta scandita da dosi di polveri caloriche ma apoteiche, e da piccoli *escamotage*, «ad esempio il grano è stato la salvezza di Davide, lo frullavamo e lui lo ingeriva goccia a goccia. Abbiamo sempre cercato di fargli fare una vita normale, in tanti anni di scuola avremo firmato tre giustificazioni». Non basta che un solo genitore sia portatore sano di *acidemia propionica*, bisogna esserlo tutti e due, «e appunto ci siamo incontrati... naturalmente non lo sapevamo». Che Luca fosse malato lo

hanno scoperto solo alle prime poppate. Ma l'anno dopo hanno aspettato Davide, «non eravamo due incoscienti - precisano -, anzi eravamo incoraggiati dal fatto che c'era una possibilità su quattro che nascesse malato, invece sfortunata ha voluto che anche lui, e poi anche Simone... Le famiglie che conosciamo hanno un figlio malato e tutti gli altri sani». Eppure Simone è stato un piccolo terremoto pieno di energia, e Davide ha riempito di luce la vita di chi lo ha frequentato, non solo dei genitori e dei nonni. A lui oggi è intitolata l'aula magna della sua scuola media a Eupilio, ma anche il parco di Castelmarte, dove da quel 2007 ogni anno a giugno la «Camminata sui sentieri di Davide» richiama migliaia di podisti che corrono nel verde e raccolgono fondi per la ricerca. «Organizzare i numerosi eventi che «La vita è un dono» porta avanti tutto l'anno è un lavoro», raccontano Paola e Massimo. Accanto a loro, i tanti volontari, «compresi i compagni di scuola di Davide, che avevano 13 an-

ni come lui, oggi ne hanno 30 e nell'associazione hanno portato mariti, mogli e fidanzati». Perché il tempo scorre a due velocità, con Davide rimasto sempre il bambino paffuto che sorride dietro gli occhiali, e i suoi amici diventati uomini e donne. Grazie a migliaia di persone attratte dalla forza magnetica di quel bambino, sono stati così raccolti 863mila euro, donati dalla famiglia al reparto malattie metaboliche dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma, dove il primario Carlo Dionisi Vici investe ogni centesimo nella ricerca. «Que-

sti 863mila euro ai nostri figli non servono più, è vero, ma al Bambino Gesù diventano patrimonio di tutti i figli affetti da questa malattia, perché hanno diritto di essere curati e - speriamo - guariti». Ci vuole pazienza e fede, come quando si pianta una sequoia: chi getta il seme sa che non la vedrà adulta, ma sa anche che alla sua ombra riposeranno le future generazioni. «Così Vincenzo e Cosimo, due gemelli pugliesi operati l'anno scorso dal professor Dionisi Vici, ora vivono una vita quasi normale grazie a un doppio trapianto di fegato e reni. A 15 anni hanno mangiato il primo gelato della loro vita». I fondi raccolti dal 2007 hanno infatti permesso di assumere ricercatori, di raccogliere i dati di tutti i casi esistenti al mondo, «compresi i deceduti, perché sono utili anche gli insuccessi», e scoprire una novità fondamentale: che trapiantare il fegato il più presto

Hanno perso tre figli per la stessa patologia rara. Ma Paola e Massimo hanno creato una associazione che dà speranza a tutti i piccoli pazienti



Massimo e Paola Carbone con la «Quercia» disegnata da Davide, oggi logo dell'Associazione

possibile guarisce metà della malattia. «L'altra metà sarebbe ora una terapia genica per insegnare alle cellule a digerire le proteine, ma questo è il prossimo futuro». Non solo, l'*équipe* di Dionisi Vici si è inventata di tenere «in vita» con la circolazione extracorporea il fegato espianato (quello malato) e, anziché gettarlo, usarlo come «cavia» per provare i nuovi farmaci direttamente sull'essere umano, risparmiando anni di test. Il dolore non passerà mai, la disperazione sì. «Non ci chieda di vedere le loro foto, sono chiuse in una scatola dal 2007... Come si supera lo strazio? Volendoci bene», provano a spiegare, «e poi grazie alla fede: noi crediamo profondamente che i nostri bambini li rivedremo. Oggi sono tutti insieme nella stessa tomba, che poi sarà la nostra», sorridono. Davide non era un farmaco profondamente che i nostri bambini li rivedremo. Oggi sono tutti insieme nella stessa tomba, che poi sarà la nostra», sorridono. Davide non era un farmaco profondamente che i nostri bambini li rivedremo. Oggi sono tutti insieme nella stessa tomba, che poi sarà la nostra», sorridono.

Il dolore non passerà mai, la disperazione sì. «Non ci chieda di vedere le loro foto, sono chiuse in una scatola dal 2007... Come si supera lo strazio? Volendoci bene», provano a spiegare, «e poi grazie alla fede: noi crediamo profondamente che i nostri bambini li rivedremo. Oggi sono tutti insieme nella stessa tomba, che poi sarà la nostra», sorridono. Davide non era un farmaco profondamente che i nostri bambini li rivedremo. Oggi sono tutti insieme nella stessa tomba, che poi sarà la nostra», sorridono. Davide non era un farmaco profondamente che i nostri bambini li rivedremo. Oggi sono tutti insieme nella stessa tomba, che poi sarà la nostra», sorridono.

A ROMA LA CONFERENZA INTERNAZIONALE

Sindrome di Down scienziati e famiglie a congresso

Con l'obiettivo di illustrare studi scientifici e trial in corso in tutto il mondo sulla sindrome di Down si è aperta ieri a Roma la quinta Conferenza internazionale della Società di ricerca sulla Trisomia 21 (T21RS), organizzazione scientifica non profit nata dieci anni or sono. Dopo le edizioni di Parigi, Chicago, Barcellona e Long Beach, l'appuntamento romano si è aperto ieri all'Università La Sapienza, e da oggi al Centro congressi La Nuvoletta i circa 500 ricercatori partecipanti affrontano le sessioni scientifiche, ma anche aspetti sociali ed etici dedicati alle persone con sindrome di Down: progressi e prospettive a 360 gradi della vita delle persone con Trisomia 21. Scopo del congresso, ma anche della società scientifica, è promuovere la ricerca di base e applicata sulla sindrome di Down, stimolare la ricerca traslazionale (che porta i risultati dal laboratorio al letto del paziente) e applicare nuove conoscenze scientifiche per migliorare la qualità della vita delle persone con sindrome di Down. Si parlerà quindi di ricerca scientifica, ma anche di sport e alimentazione, di medicina, scuola e lavoro, di associazionismo e di politiche

nazionali e internazionali. Un'intera sessione sarà dedicata all'industria: le principali aziende farmaceutiche e i gruppi di ricerca internazionali coinvolti in sperimentazioni cliniche sulla sindrome di Down siederanno intorno allo stesso tavolo per discutere lo stato di avanzamento dei lavori e gli obiettivi futuri. Una particolarità dei congressi di T21RS è la presenza delle famiglie, con un programma specifico loro dedicato domani e sabato, a cui si sono registrate oltre 400 persone. Sono previste testimonianze di famiglie, esperienze, interazioni con i ricercatori, dibattiti sulle sfide sanitarie e socio-sanitarie che toccano la vita delle persone con sindrome di Down, comprese le problematiche del lavoro. A questi appuntamenti hanno collaborato anche le associazioni Aipd, CoordDown e Anffas. Osserva il presidente nazionale Aipd, Gianfranco Salbini: «L'obiettivo principale è creare un ambiente inclusivo in cui famiglie, esperti e professionisti possano incontrarsi, condividere esperienze e collaborare per migliorare la qualità della vita delle persone con sindrome di Down». (En.Ne.)

ANTONELLA MARIANI

LA STORIA DI ROBERTA MIGLIARINI, MALATA DI ATASSIA CEREBELLARE

Quel passo da «voglio morire» a «voglio vivere»

Roberta vorrebbe morire, e lo ripete decine di volte, declinato in altrettanti «perché»: «Perché non esco quasi più, perché smetterei di soffrire, perché non posso più toccare i capelli di mia figlia, perché sono stufa, perché in un istante sono diventata anziana». In realtà anziana non è, Roberta Migliarini. Ne aveva 49 quando, donna realizzata, un lavoro importante e il hobby del disegno, inizia a perdere l'equilibrio. Una notte cade per terra: «È stato il punto del non ritorno, e l'inizio della paura», scrive nel libro che ha faticosamente dato alle stampe, «Preferivo fare la fila» (Sepsi & Mattana, euro 10). Da quella notte, tutto precipita: Roberta cammina sempre peggio, non ha il controllo delle mani e delle gambe. Iniziano le visite mediche, gli esami sempre più approfonditi, i ricoveri. Fino alla diagnosi, spietata: atassia ce-

rebelle paraneoplastica, un evento rarissimo, conseguenza di un tumore ovarico. Roberta perde progressivamente le sue facoltà. Oggi parla e si fa capire, ma la quotidianità è una tortura. Il tronco e gli arti non rispondono, ogni gesto è una fatica e ha bisogno di un aiuto. E comincia così la sfilza del «vorrei morire»: «Perché non so più nutrirmi e bere da sola, perché mi sento in trappola, perché tutti compresi mio marito e mia figlia o fanno finta di niente o scappano». Il libro racconta i 6 anni successivi, fino a oggi: la fisioterapia aiuta, ma Roberta sa che non potrà mai più camminare o tenere un bambino in braccio. Marito e figlia sono vicini, ma lei ha l'impressione, con la sua sensibilità divenuta ipertrofica, che la sopportino a malapena e li ve-

de allontanarsi ogni giorno di più. «Quello che vivo è un dolore incolmabile che a volte loro non riescono nemmeno a immaginare». Pregha Dio, Spirito Santo e Gesù, Roberta, che la aiutino a portare questa croce troppo pesante. La malattia isola, rende difficile parlare e ogni giorno è peggiore del precedente: contempla di farsi portare in Svizzera a farla finita, ma il marito Paolo invece si

rivolge al progetto Città della Vita, che a Roma offre supporto ai malati e alle loro famiglie. A casa di Roberta arrivano due volontarie qualificate, Silvana e Tina. La prima diventa la sua psicologa, la seconda una cara amica. Lo sconforto cresce, i rimpianti anche («Non posso stringere mia figlia Marta, né accompagnarla per scegliere il vestito per i 18 anni»), così come il bisogno di affetto, di com-

prensione, di non sentirsi inutile. E quindi «vorrei morire perché ho capito che per la società io non conto più nulla». C'è dolore nell'accorgersi di essere cambiata agli occhi del marito, ma lei vorrebbe dirgli: «Guardami, sono sempre io!». Roberta parla con Avvenire in videocchiamata, affiancata dall'amica Tina che la aiuta a esprimere al meglio le sue emozioni. E si capisce che il lungo, interminabile elenco di «vorrei morire» che si legge nel libro nasconde in realtà altrettanta speranza di vivere. «I limiti imposti dalla malattia mi tolgono la forza, vivo in un presente esteso. Ma la ferita che mi porto appresso mi ha insegnato tanto. Io so che ho molto da dare agli altri. La vita non è infinita e questo vale per tutti: occorre riconoscere ciò che vale



Roberta Migliarini

davvero». La conclusione ribalta le premesse: nella vita di Roberta, «una vita senza nulla» c'è la sofferenza ma c'è anche l'amore. Quello dei familiari e delle volontarie divenute amiche, di don Stefano, con il quale «anche i silenzi sono carichi di significato», del fisioterapista Francesco con il quale le risate sono tante, di Annamaria che la fa disegnare tenendole le braccia che tremano... «Roberta è riuscita, anche suo malgrado, a rendere la sua vita feconda per gli altri», osserva Tina. E allora pian piano il «voglio morire perché» diventa nelle pagine conclusive «voglio continuare a vivere perché»: perché «finché esiste il Bello, il brutto non può vincere», «perché voglio vedere il futuro di mia figlia», «perché da questa malattia ho imparato molte cose e ne ho ancora molte da imparare», «perché ancora posso preparare per gli altri e donare la mia sofferenza».

Humanity 2.0

Più salute umana non deve voler dire meno per il pianeta

PAOLO BENANTI



In un recente articolo pubblicato su *The Lancet*, rivista scientifica inglese di ambito medico, si analizza il crescente impatto dell'Intelligenza artificiale (IA) in medicina, sottolineando come questa promettente tecnologia, pur aprendo a nuove frontiere per la diagnosi e la cura, comporti anche sfide ambientali cruciali. L'utilizzo massiccio di potenza di calcolo per l'addestramento e l'esecuzione dei modelli di IA comporta infatti un costo energetico considerevole, con conseguenti emissioni di gas serra che contribuiscono al riscaldamento globale. L'articolo si sofferma sulla necessità di un approccio responsabile e sostenibile allo sviluppo dell'IA in campo medico. Non si tratta di demonizzare questa tecnologia ma di svilupparla e utilizzarla con consapevolezza, considerando il suo impatto ambientale e adottando strategie per mitigarlo. Viene sottolineata l'importanza di una maggiore trasparenza da parte di ricercatori e istituzioni. La rendicontazione del consumo energetico e delle emissioni di CO2 generate dai modelli di IA, attraverso strumenti di calcolo standardizzati, dovrebbe diventare la norma. Questa pratica, già diffusa in altri settori - come quello aereo -, consentirebbe di valutare con maggiore precisione l'impronta ecologica dell'IA in medicina e adottare correttivi più efficaci.

Gli autori propongono di integrare il costo della compensazione delle emissioni di carbonio nei budget dei progetti di IA. Acquistare crediti di carbonio da organizzazioni terze per compensare l'impatto ambientale delle proprie attività di ricerca e sviluppo potrebbe diventare una pratica standard anche nel settore medico. Un altro aspetto cruciale riguarda l'ottimizzazione dei modelli di IA per ridurre al minimo il loro consumo energetico. In questo caso si suggerisce di adottare un approccio *green* allo sviluppo di algoritmi, privilegiando soluzioni efficienti e ottimizzando l'utilizzo delle risorse di calcolo. Ad esempio, la scelta di architetture di *deep learning* meno energivore o l'utilizzo di tecniche di compressione dei dati possono contribuire a ridurre significativamente l'impatto ambientale dell'IA. Anche il *cloud computing* in ambito medico può contribuire a diminuire l'impatto ambientale legato all'intelligenza artificiale. I sistemi *cloud* intesi a quelli «on-premises», cioè *data center* locali, offrono una soluzione più sostenibile per la gestione di potenza di calcolo e risorse, perché questi, gestiti localmente da ogni singola istituzione, sono meno efficienti e più dispendiosi dal punto di vista energetico. Al contrario, i servizi *cloud*, grazie ai loro grandi *data center* centralizzati, permettono di ottimizzare l'utilizzo delle risorse e ridurre lo spreco. Invece di avere numerose infrastrutture informatiche individuali, con il *cloud* si condivide un'unica infrastruttura, riducendo consumi energetici e impatto ambientale. Inoltre, le moderne tecnologie di gestione utilizzate nei *data center cloud* permettono di adattare la potenza di calcolo in base alle esigenze effettive, evitando sprechi energetici. Anche se, come già visto in passato, accentrano il controllo. Questo testo ci permette di sottolineare come l'adozione di un approccio responsabile e sostenibile all'IA in medicina non sia solo una questione etica della persona ma anche di ecologia, e in ultima analisi una necessità strategica. L'obiettivo è garantire che questa tecnologia, con le sue enormi potenzialità, possa essere utilizzata per migliorare la salute umana senza compromettere quella del pianeta. Questa prospettiva ci aiuta a pensare l'algorectica come un approccio etico integrale al servizio del bene delle persone e del creato.