

«Stato vegetativo», quel dizionario da pensionare

prospettive



Le evidenze scientifiche rendono ormai sorpassata la definizione coniata nel 1972, nella quale c'è una nota quasi spregiata nei confronti di pazienti assimilati alle piante, quasi non fossero persone. Invece oggi si succedono studi, firmati anche da italiani, che scoprono quello che 40 anni fa era impensabile

di Marco Mozzoni

Lo Stato vegetativo (Sv) è una sindrome che necessita di una profonda revisione. La proposta arriva dalla «European Task Force on Disorders of Consciousness», gruppo di ricerca internazionale sui disordini della coscienza che fa capo al «Coma Science Group» di Liegi. Le ragioni addotte sono legate alla constatazione (abbastanza ovvia ma mai scontata, sembra) che la scienza ha fatto passi da gigante dal lontano 1972, anno in cui il termine «vegetative state» appariva per la prima volta sulla prestigiosa rivista *Lancet* per identificare una condizione clinica di grave alterazione dello stato di coscienza conseguente a un danno cerebrale che preservava appunto il funzionamento nervoso «vegetativo» del paziente, cioè il ciclo sonno-veglia, la respirazione, la digestione o la regolazione termica.

«Persistente» è stato definito poi lo stato vegetativo protratto per più di un mese, mentre «permanente» quello di durata superiore a un anno in caso di lesioni traumatiche e a tre mesi in caso di danni cerebrali di altra natura. Negli ultimi 30 anni una mole considerevole di studi ha però messo in luce che lo stato vegetativo non è una condizione «statica e omogenea», come invece sembrava in

Canada: con le gravidanze multiple si moltiplicano gli aborti «mirati»

Fu uno choc completo. Eravamo, io e mio marito, persone in carriera. Se avessimo avuto, con questi gemelli, tre figli nell'arco di due anni, qualcuno avrebbe dovuto allevarli. A parlare è un'anonima mamma di Toronto, in Canada, che ha confidato al quotidiano *National Post* perché abbia scelto la strada dell'«aborto mirato» tra i due gemelli che portava in grembo. Una prassi che, spiega il quotidiano, «è diventata sempre più comune negli ultimi anni proprio a causa del boom di gravidanze multiple». Il paradosso è che i parti gemellari, segnala il *National Post*, «sono aumentati del 40% negli ultimi 20 anni» come «sintomo, largamente nascosto, dell'industria della fecondazione assistita». È intanto la crescita di «aborti gemellari» è costante: Mark Evans, un ostetrico di New York, segnala che «le richieste di interruzioni di gravidanze multiple sono in crescita, in particolare tra le quarantenni. Attualmente rappresentano tra il 5 e il 7% di tutti gli aborti che faccio». (L. Fazz.)

origine. Con metodi di indagine sempre più sofisticati è stato infatti possibile riscontrare in questi pazienti la presenza di una attività cerebrale residua anche in risposta a stimoli complessi e una preservata capacità di elaborare a un certo

livello emozioni e dolore, come bene ha evidenziato l'ampia rassegna di studi pubblicata di recente sul *Journal of Psychophysiology* dai medici italiani Walter G. Sannita, professore di neurologia al dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Genova, e Francesco Riganello, dell'Istituto Sant'Anna di Crotone.

Non solo: anche gli esiti clinici dei pazienti sembrano essere migliorati significativamente nel tempo, grazie ai progressi tecnologici e alle risorse messe a disposizione nelle unità di cura intensive. Tanto che ben l'80% di queste persone può oggi recuperare la coscienza, il 50% di loro addirittura nell'arco di tre mesi. Nonostante ciò, come sottolinea il neurologo Steven Laureys, alla guida del team di ricerca belga, «il termine "stato vegetativo" ha una accezione intrinsecamente negativa che induce la gran parte dei non addetti ai lavori e dei media a pensare a questi pazienti come a veri e propri vegetali». «È per questo motivo – prosegue Laureys – che diversi gruppi politici e religiosi si sono sentiti in dovere di enfatizzare i diritti inalienabili di queste persone, che restano a tutti gli effetti esseri umani».

Con la speranza di positive ricadute in termini di migliori standard di cura di questi pazienti, forte delle evidenze scientifiche accumulate e proprio nell'ottica di superare tale scoglio, la task force capitanata da Laureys ha dunque intrapreso un processo di revisione nosografica del disturbo. La proposta alla comunità medica internazionale di «un nuovo termine descrittivo neutro col quale riferirsi alla complessa condizione in cui si può trovare una persona che, al risveglio dal coma, non riesce a recuperare la capacità di rispondere volontariamente agli stimoli dell'ambiente ma che può manifestare segni seppur minimi di coscienza» ha visto la luce sull'ultimo numero della rivista *Bmc Medicine*. È nata così la «Unresponsive Wakefulness Syndrome» (Uws), uno spettro dinamico fra il coma e la coscienza che non ha ancora un equivalente in lingua italiana. «Cambiare il nome di una malattia – confessa raccomandandoci cautela il professor Sannita, della European Task Force on the Vegetative State – è sempre un rischio in termini di comunicazione, perché come abbiamo visto i nomi tendono a restare anche se inesatti...» Receptionista il messaggio e ci asteniamo dal cimentarci in una improbabile traduzione, in fiduciosa attesa però degli sviluppi da parte della comunità scientifica del nostro Paese.

medicina

Alzheimer, la ricerca si fa strada



Notizie dal mondo scientifico sul fronte della neurologia: alcune ricerche

italiane e americane hanno chiarito meccanismi importanti nella genesi e nel trattamento di una delle patologie più diffuse nel mondo, il morbo di Alzheimer. Una vera e propria emergenza sanitaria e sociale: secondo il Rapporto Mondiale Alzheimer 2009 ci sono attualmente 35 milioni di persone affette da questa malattia nel mondo, che risulta dunque la forma più comune di demenza senile caratterizzata da una perdita di cellule nervose nelle aree cerebrali vitali per la memoria e per altre funzioni cognitive. Un'equipe dell'Irccs Fondazione Santa Lucia e Università Tor Vergata di Roma, con uno studio finanziato da Telethon, ha scoperto il ruolo di una molecola che sarebbe responsabile della perdita della memoria nella forma ereditaria della patologia: si tratta dell'enzima caspasi 3, capace di distruggere le sinapsi, ossia i collegamenti fra neuroni. Le forme ereditarie sono la minoranza, circa il 5-10%, ma la comprensione del meccanismo potrebbe avere importanti ricadute nella diagnosi precoce della malattia.

Negli esperimenti condotti su topolini con questa forma ereditaria di Alzheimer dovuta a mutazione genetica è stato visto che nell'area dell'ippocampo, la regione del cervello deputata alla memoria, avviene un accumulo dell'enzima caspasi 3. «Siamo partiti dall'osservazione che con il progredire della malattia di Alzheimer i neuroni perdono il contatto tra di loro, essenziale per la trasmissione dei segnali nervosi», spiega Marcello D'Amelio, ricercatore dell'Università Campus Bio-Medico di Roma. «Non si conoscevano però ancora i meccanismi molecolari alla base di questo fenomeno e la nostra ricerca è andata in questo senso». L'altra conseguenza importante di questo risultato è che la caspasi 3 potrebbe diventare un bersaglio terapeutico specifico per fare una diagnosi precoce della malattia, con la possibilità di arginarne la progressione.

Un'altra notizia importante arriva dalle Università di Udine, Pavia, Genova e Firenze e dall'Istituto Mario Negri di Milano: alcuni antibiotici si sono dimostrati efficaci contro gli aggregati della proteina beta 2-microglobulina, che è responsabile dell'amiloidosi, ossia dell'accumulo di depositi di proteine nelle cellule dei pazienti emodializzati cronici, ma il processo si verifica anche in patologie neurodegenerative come l'Alzheimer e il Parkinson. La ricerca apre interessanti prospettive sulla progettazione di nuovi farmaci e l'applicazione di questi antibiotici in terapie non convenzionali.

Infine, sul fronte prevenzione, secondo una ricerca americana condotta al Taub Institute della Columbia University alti livelli di colesterolo «hdl», cioè la forma cosiddetta «buona» del colesterolo, comporterebbero un minor rischio di ammalarsi. Esaminando infatti 1.130 persone con più di 65 anni di età, è stato rilevato che le persone con maggiori concentrazioni di colesterolo hdl avevano il 60% di possibilità in meno di sviluppare la malattia nei successivi quattro anni rispetto agli altri. Questo dato potrebbe essere legato a una maggiore protezione delle fibre nervose, ma è ancora tutto da indagare.

Alessandra Turchetti

iniziative

di Francesca Lozito

Disabilità, c'è l'Osservatorio



L'Osservatorio nazionale sulla disabilità si è insediato nei giorni scorsi a Roma presso il ministero del Welfare. Quaranta i membri, espressione del mondo politico, tecnico scientifico e delle associazioni. Quattordici le persone che provengono dal mondo delle disabilità. Il compito principale? Tutelare, monitorare e promuovere l'attuazione dei principi sanciti dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Matilde Leonardi, neurologo del Besta di Milano, ha il coordinamento del Comitato tecnico-scientifico: «Si tratta di un organismo molto importante – spiega – fortemente voluto dal Ministero e dalle associazioni, che dovrà monitorare l'effettiva applicazione della Convenzione. Il nostro Paese è tra quelli che hanno contribuito di più alla stesura di questa vera e propria legge internazionale, non una semplice carta dei diritti ma un testo che attraverso la disabi-

lità riafferma i diritti dell'uomo». Quaranta componenti, un'ampia rappresentanza delle associazioni, il filo diretto con le autorità centrali: nasce la struttura che dovrà monitorare il rispetto dei diritti essenziali

Infatti importante sapere quanti bambini con disabilità ci sono in una scuola per poter costruire politiche incisive: «Ma facciamo attenzione – dice ancora Leonardi – a considerare la disabilità in modo ampio, non solo come semplice menomazione ma anche come interazione tra la salute di una persona e l'ambiente che lo circonda». L'Osservatorio non tratterà solo di welfare ma di tutte quelle politiche che vanno a incidere sulle persone fragili, come i trasporti: «Qui – dice il medico – non ci limiteremo solo alla questione delle barriere ma vedremo anche, per fare un esempio, i problemi delle persone asmatiche». L'Osservatorio dunque si propone di es-

placare «un grande occhio sul Paese, su come si affronta la fragilità. Se lavoreremo bene, non potremo che uscirne più forti».

Tra le associazioni coinvolte c'è anche Gli Amici di Luca: «Far parte di questo organismo – afferma Fulvio De Nigris, fondatore e animatore della realtà bolognese – è motivo di grande soddisfazione. In un momento di particolare difficoltà del terzo settore poter monitorare le problematiche relative alla disabilità metterà in luce difficoltà e sfide aperte da associazioni che si occupano da tempo di queste tematiche». Quanto a lui, cercherà di «portare gli aspetti innovativi dell'alleanza terapeutica e della cura della famiglia scaturiti dal modello della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, dall'esperienza maturata nel "seminario permanente delle associazioni" istituito presso il Ministero della Salute dal sottosegretario Eugenia Roccella, e dall'attenzione sullo stato vegetativo». Quest'ultima gravissima disabilità in particolare «coinvolge migliaia di famiglie che sempre più spesso chiedono cure a domicilio per vincere abbandono e solitudine».

la storia

Il Natale specchiato negli occhi di Sonia

Le luci colorate, un bell'albero agghindato di palline e pendagli, un piccolo presepe essenziale, le stregne impacchettate. In casa Dal Pozzo, a Castel Guelfo di Imola, in questi giorni si respira quel misto speciale di calore, dolcezza e festa che caratterizza il periodo natalizio nella vita delle famiglie italiane. Mamma Rita non ha mai rinunciato a ricordare così, in tutte le sue tradizioni e la sua gaiezza, il Natale del Signore. Anche dopo quel 19 dicembre 1992, quando rientrando da una serata in discoteca sua figlia Sonia, allora diciottenne, rimase vittima di un grave incidente stradale che la portò in quel limbo, in gran parte ancora sconosciuto alla scienza, che è lo stato vegetativo.

Un evento che ha tagliato in due la storia della sua famiglia, rivoluzionandone non solo l'ordinarietà, ma anche progetti, abitudini, valori, per far posto a una realtà nuova: non voluta, combattuta, compianta, ma infine accolta con quella disarmante semplicità di cui è capace l'amore. Quello gratuito e radicale che sa uscire allo scoperto dentro qualunque forma il destino voglia farsi presente.

«Non sa quanti mi di dicono: "Perché perdi tempo ad addobbare casa? Siete tu e Sonia, e lei non si accorge di nulla..." – racconta mamma Rita –. È

Otto anni dopo l'incidente che l'ha resa disabile grave, la giovane di Castel Guelfo di Imola ha nella madre Rita la formidabile ancora che la tiene legata alla vita. E che racconta di questi giorni: «Mi dicono: "perché addobbi la casa, tanto lei non capisce"... Ma non vedono come mia figlia s'illumina per la gioia delle feste»

perché non conoscono mia figlia. Stanno con lei qualche minuto e pensano di avere capito tutto. Non sanno del suo viso che s'illumina con le luci colorate, della gioia che le dà saperli riuniti intorno allo stesso tavolo per la cena della vigilia. Vedono un corpo immobile, lo sguardo fisso e credono non percepisca niente di quanto le sta intorno». Per mamma Rita, invece, dopo tanti anni di vicinanza, quello stesso corpo è carico di messaggi. La contrazione di un braccio, del viso, il battito di un occhio, incarnano la volontà caparbia di comunicare gioia, dolore, amore, piacere, disapprovazione o amicizia.

Il mondo elementare di Sonia è oggi, del suo stato di minima coscienza che nulla ha tolto alla

gioia di vivere che spontanea nasce, certa e tenace, nel cuore di chi si sente amato e voluto senza limiti né condizioni.

«Il rapporto con mia figlia, dopo l'incidente, non è cambiato nella sostanza ma solo nella forma – prosegue Rita –, Sonia è sempre Sonia, il dono amatissimo cui, come mamma, ho sempre cercato di riservare il meglio. La nuova condizione ha richiesto tuttavia un modo diverso di relazionarci. Se prima c'era una dimensione più educativa, ora la cosa più importante con Sonia è farle sentire il mio amore. Per questo l'accarezzo spesso e la riempio di baci. Le ripeto che non potrei mai vivere senza di lei e faccio tutto quello che la può far stare bene, come andare ogni tanto al ristorante o uscire per una bella gita al mare. Insieme a quella fisica, che non abbiamo mai smesso di praticare, è questa la fisioterapia più efficace».

Da casa Dal Pozzo le polemiche sul valore della vita in caso di stato vegetativo, sembrano lontane anni luce. Spazzate via dalla forza di una vita presente e dal coraggio di una madre che ha saputo donare tutto. «Farla morire apposta? – chiede sbalordita Rita –. Ma nemmeno a pensarci! Quando sento certe cose alla tv cambio canale. Ma fa comunque male. È già tanto doloroso

«Abbandono protetto» una culla a Parma

È stata inaugurata lunedì all'Ospedale Maggiore di Parma una culla termica per l'«abbandono protetto». L'iniziativa è stata promossa dalla Fondazione Francesca Rava e da Kpmg Italia col patrocinio di Ministero della Salute e Società italiana di neonatologia. All'inaugurazione hanno partecipato il sindaco di Parma Pietro Vignali e il direttore dell'azienda ospedaliera Leonida Grisendi.

vedere il proprio figlio in queste condizioni, e così faticoso accudirlo, che davvero non si ha bisogno di qualcuno che ti venga a dire: "Meglio morire che vivere in questo modo". Quello che chiedo è, piuttosto, il potenziamento dell'assistenza. Nessuno, per esempio, ha mai pensato di promuovere corsi di aggiornamento destinati ai familiari». Mentre parliamo Sonia sta con la sua carrozzina davanti al televisore, sintonizzato su un canale musicale. Rita le ha preso e lasciato più volte la mano, quasi a ripeterle che mamma è lì, e che ci resterà sempre. Tutto intorno è bello e luminoso; e non sono solo le luci e le decorazioni del Natale imminente.

di Michela Conficconi