

## Tweet di papa Francesco per Alfie e la sua famiglia

**P**apa Francesco interviene per il piccolo Alfie. Lo fa con un tweet in italiano e in inglese. «È la mia sincera speranza che possa essere fatto tutto il necessario per continuare ad accompagnare con compassione il piccolo Alfie Evans e che la profonda sofferenza dei suoi genitori possa essere ascoltata. Pregò per Alfie, per la sua famiglia e per tutte le persone coinvolte». Continuare ad accompagnare con compassione e ascolto per la profonda sofferenza dei genitori: due punti forti in poche righe che danno l'idea di quanto Bergoglio sia stato toccato dalla dolorosa vicenda di questo bambino inglese di neppure due anni, ricoverato a Liverpool per una malattia cerebrale devastante e ignota. Tutti i tribunali interpellati dalla famiglia hanno autorizzato il distacco delle macchine, che potrebbe avvenire già domani. Sabato scorso migliaia di cittadini sono scesi nelle strade di Liverpool per chiedere che Alfie venga accompagnato alla morte naturale, quando arriverà, e non fatto morire dai medici. E il Papa invita anche a pregare.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 5 aprile 2018

# Riabilitazione, una nuova vita dopo l'ictus

## Avventure

### Gli ori di Bibian tra chemio e snowboard

di Maria Cristina Giongo

«**H**o vinto nove volte il cancro e tre volte una medaglia d'oro», ha detto sorridendo la campionessa olandese di snowboard Bibian Mentel, nata 45 anni fa a Utrecht. Era già un talento quando nel 2000 gli oncologi diagnosticarono un tumore maligno alla tibia. Dopo due anni di chemio dovettero amputarle una gamba, evento drammatico che la portò a una forte depressione. L'anno seguente rimase incinta e riprese a credere nel futuro. Nel frattempo aveva imparato ad usare il suo attrezzo sportivo anche con la protesi. Purtroppo il male tornò, più aggressivo di prima. Una, due, tre volte, 74 sedute di radioterapia, cinque operazioni ai polmoni. Bibian non si scoraggiò: voleva vivere. E coronare il suo sogno di partecipare alle Olimpiadi invernali.



Bibian Mentel

Ci riuscì nel 2014 ai Giochi paralimpici di Sochi, con la medaglia d'oro nello snowboard cross. Al momento della premiazione molti scapparono a piangere, compreso gli sponsor all'inizio perplessi sull'investimento in una donna gravemente malata e senza una gamba. Ma Bibian aveva ancora un desiderio da realizzare: competere alle Paralimpiadi di Pyeongchang, concluse di recente, nonostante l'insorgere di nuove metastasi e l'asportazione di un polmone. Nessuno credeva più che potesse farcela. Esclusi lei e il marito Edwin, suo allenatore, insieme al figlio Jules e alla madre Maude, i grandi amori della sua vita. Servivano però 30mila euro per il viaggio e i preparativi, denaro che non avevano. Alcuni imprenditori si attivarono subito e raccolsero quella somma per poter sostenere una donna tanto coraggiosa. Il seguito della storia è stato raccontato in un bellissimo programma della tv olandese Nos che l'ha seguita passo passo finché è salita ancora sul podio per altre due medaglie d'oro, categorie cross e slalom. I telespettatori hanno assistito ai faticosi allenamenti, ai momenti di sconforto per il dolore fisico, superati sempre con il suo dolce e brillante sorriso, la sua energia, la tenacia. «Ho nove vite, come i gatti - ha dichiarato dopo la vittoria -, tante quante le volte che il cancro mi ha assalita, e l'ho combattuto». Durante l'ultima gara vedendola scendere veloce sulla pista un telecronista ha commentato, commosso: «Pare che voli. Proprio come un angelo». All'arrivo il figlio le è corso incontro. «Tutto questo l'ho fatto soprattutto per lui - ha detto Bibian -, il miracolo più grande della mia vita».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di Lucia Bellaspiga

**L**a prima causa di disabilità grave nel mondo occidentale è quello che i neurologi chiamano *stroke*, in latino «ictus» (colpo), con 200mila casi ogni anno solo in Italia. Di questi, il 35% si porta dietro una disabilità più o meno grave, e solo con una mirata riabilitazione potrà tornare a una vita il più possibile normale. «Per raggiungere l'obiettivo la neuroriabilitazione coinvolge tutta una serie di professionalità diverse e collaboranti - spiega Carlo Cisari, primario di Riabilitazione dell'Università del Piemonte orientale all'Ospedale di Novara - che applicano sul paziente le competenze e le tecnologie più avanzate, man mano che la ricerca fa progressi. Per questo la formazione è fondamentale». Il Congresso nazionale della Sim, la Società italiana di riabilitazione neurologica, da oggi e per tre giorni a Trieste «vedrà a confronto i professionisti della neuroriabilitazione da ogni punto di vista - continua Cisari, che da un anno è anche presidente Sim - allo scopo di aumentare lo scambio culturale sia nella pratica clinica che nella ricerca».

**Ictus, dunque, ma non solo: sono molte le patologie neurologiche che possono cambiare le nostre vite da un momento all'altro, lasciandoci diversi da come eravamo fino a un attimo prima e improvvisamente disabili. Una livella che non fa sconti a nessuno.**

Noi trattiamo la riabilitazione le numerose patologie neurologiche in generale, dallo *stroke* alla trombosi o all'emorragia cerebrale, ma anche la Sla, il Parkinson, la sclerosi multipla, e poi tutte le gravi cerebrolesioni acquisite, i traumi cranici, o le polinevriti: insomma, le tante patologie che determinano disabilità. Il congresso Sim è particolarmente ricco perché dedica sessioni a tutte queste situazioni e fa il punto sugli studi più recenti, le scoperte, le migliori tecniche riabilitative e le tante professioni che si occupano di riabilitazione. **Non siete solo medici, dunque.** L'elemento qualificante della nostra associazione, quasi unico nel panorama delle società scientifiche è proprio la multidisciplinarietà dei professionisti che ne fanno parte. Oltre ai medici, abbiamo fisioterapisti, logopedisti e soprattutto terapisti occupazionali, una professione molto diffusa all'estero ma non ancora in Italia.

**Di cosa si occupano in particolare?**

Del recupero funzionale dei pazienti. Come dice la parola, li aiutano a compiere di nuovo le occupazioni quotidiane, prima così normali e scontate. In pratica insegnano come vestirsi, mangiare, usare il computer: come ri-

**Investire sul recupero della quotidianità, nella direzione opposta alla cultura del "diritto di morire": parla Carlo Cisari, presidente dei neuroriabilitatori**



Carlo Cisari, presidente della Sim

prendersi in mano la vita e viverla nel modo più pieno possibile. In Italia, diversamente da quanto avviene altrove, è una categoria professionale emergente, ma tutta la fisioterapia del mondo sarebbe poco utile se poi non mirasse a far compiere azioni sempre più libere e autonome.

**A fronte di nuove competenze e tecnologie evolute, però, le famiglie lamentano sempre più la mancanza di assistenza e risorse. E c'è chi liquida queste vite come "indegne" o si batte più per la morte che per la cura.**

Il tema è molto attuale. C'è innanzitutto da ribadire con forza che ogni essere umano è una persona, a prescindere dalle sue condizioni di abilità. E che noi siamo medici per salvare la vita, mai per toglierla. Ma, detto questo, è urgente sottolineare che la medicina della disabilità ha bisogno di investimenti sociali: lo Stato ha il dovere di farsene carico. Mi ha fatto piacere sentire un leader di partito proporre un Ministero della Disabilità: vedremo



se le promesse diventeranno fatti, ma anche senza creare nuovi dicasteri basterebbe dotare quello esistente di adeguato finanziamento pubblico. L'Italia è il Paese che sforna sempre nuove leggi, applichiamo invece quelle che già esistono: c'è estremo bisogno di dare sostegno concreto e mirato non tanto al disabile quanto ai suoi familiari, oltre che alle istituzioni che si occupano dei tanti casi gravi.

**Le cose non vanno sempre in questa direzione, purtroppo...**

Si tolgono i soldi alla disabilità, si tagliano le risorse, si arriva persino al paradosso che il nomenclatore tariffario - cioè il documento periodicamente aggiornato dal Ministero della Salute che stabilisce quali protesi e ausili vengono forniti a carico del Servizio sanitario nazionale - dopo 20 anni finalmente è stato rifatto... ma non finanziato. È un nomenclatore bellissimo, ma solo sulla carta.

**Il colmo è che la ricerca invece procede ad alta velocità.**

L'industria della riabilitazione ha fatto passi da gigante, su due fronti: da una parte tutta la robotica destinata alle strutture che riabilitano i pazienti, e dall'altra per i pazienti esistono ausili, carrozzine elettriche, computer, mani biologiche, sintetizzatori vocali sempre più evoluti e capaci di restituire una vita molto soddisfacente. Ma non possiamo pretendere che se li comprino. I media e certa politica parlano tanto di come la gente in teoria vorrebbe morire, ma nella realtà le persone chiedono aiuti, soprattutto assistenza domiciliare, perché il paziente alla fine è a carico della famiglia.

**La domiciliazione tra l'altro sarebbe anche meno costosa rispetto all'ospedalizzazione, per persone ad esempio con la Sla o con cerebrolesioni gravi... Allo Stato converrebbe pure, per intenderci.**

Anche costasse uguale, qui si tratta di ridare dignità alle persone, ricordando che potremmo essere tutti noi: è un investimento moralmente irrinunciabile. Nei casi gravissimi bisogna dare tutta l'assistenza necessaria alle famiglie, mandare gli infermieri nelle case, aiutare a gestire al domicilio i propri cari... Ai pazienti in via di recupero bisogna garantire tutti gli strumenti per vivere bene: i fondi servono per questo, non per morire. Paradossalmente, la riabilitazione italiana è un'eccellenza mondiale, sia dal punto di vista qualitativo delle prestazioni e della tecnica scientifica sia in termini di disponibilità: nel mondo anglosassone o negli Usa, infatti, è "a tempo", erogata solo per la fase acuta, in Italia invece anche a distanza di anni. Abbiamo un patrimonio, non possiamo permetterci di disperderlo.



ASSOCIAZIONE ONLUS INSIEME PER CRISTINA

di Fiorenzo Facchini

**L** futuro delle persone in stato vegetativo sarà il tema del workshop organizzato a Bologna sabato 14 aprile da *Avvenire*, Fondazione Ipsper e Associazione Insieme per Cristina, con la partecipazione dell'arcivescovo di Bologna monsignor Matteo Zuppi e del direttore del quotidiano Marco Tarquinio. L'interesse dell'argomento si impone sotto diversi aspetti. Da un lato i progressi delle conoscenze scientifiche sui disturbi della coscienza e i gradi di responsabilità delle persone classificate in stato vegetativo o di minima coscienza; dall'altro i due recenti interventi legislativi (legge 112/2016 sul dopo di noi e legge 219/2018 sul biotestamento). Queste leggi interessano in modi diversi le persone in stato vegetativo, mirando a soddisfare diritti fondamentali della persona: il diritto alla tutela della salute e il diritto al consenso informato sul trattamento sanitario.

I progressi delle neuroscienze mettono in evidenza come appaia sempre più impropria la denominazione di "stato vegetativo", entrata nell'uso corrente, potendo essere molto diversi i livelli di coscienza nelle persone così genericamente classificate. Vi sono condizioni stazionarie, altre in evoluzione con gradi diversi di coscienza, fino a riacquistare qualche rapporto con il mondo esterno. Il punto della situazione su questi argomenti sarà fatto da alcuni specialisti della materia: Roberto Piperno, direttore della Casa dei risvegli di Bologna, Mario Zampolini, direttore del Dipartimento di riabilitazione dell'Ospedale di Foligno, Giovanni Battista Guizzetti, responsabile del Reparto stati vegetativi del don Orione di Brescia. Previsti anche vari interventi sulle cure, l'assistenza alle persone e l'aiuto alle famiglie, anche in relazione all'attuazione dell'accordo Stato-Regioni del 2011 e alle opportunità, peraltro piuttosto modeste, offerte dalla legge del dopo di noi (Fulvio de Nigris, Paolo Fogar, Lucia Bellaspiga, Francesco Napolitano, Simona Bellini, Gianluigi Poggi). Una particolare attenzione verrà dedicata nel pomeriggio alle possibili implicazioni derivanti dalla legge sulle Dat con una tavola rotonda, coordinata da Tarquinio con Gian Luigi Gigli, Carlo Cardia, Giuseppe Anzani e Donata Lenzi.

L'eventuale uso dell'espressione "stato vegetativo" nelle Dat risulterebbe piuttosto ambigua, generica e imprecisa alla luce delle attuali vedute. L'affermazione della legge che considera come terapie la nutrizione e l'idratazione artificiale non corrisponde al vero e non configura necessariamente un accanimento terapeutico. Dovrà allora essere lasciata ogni scelta all'interpretazione del medico, eventualmente coadiuvato dal fiduciario, se indicato nelle Dat? Sono da auspicare chiarimenti operativi? Il workshop affronterà questi argomenti che interessano molte famiglie. La partecipazione è libera e gratuita, ma è richiesta l'iscrizione ([www.ipsper.it](http://www.ipsper.it)).

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Stimoli elettrici sul cervello per fermare l'Alzheimer

di Giovanna Sciacchitano

**P**er la cura dell'Alzheimer partirà in autunno un progetto sulla stimolazione magnetica transcranica (Tms), trattamento messo a punto più di trent'anni fa e utilizzato soprattutto nei reparti di neurologia per la diagnosi di malattie che colpiscono il sistema motorio. Oggi però si parla di un'applicazione della Tms per contrastare una malattia degenerativa che colpisce 50 milioni di persone in tutto il mondo (131 milioni nel 2050). Capofila dell'iniziativa è l'Irccs Centro San Giovanni di Dio-Fatebenefratelli di Brescia coordinato da Debora Brignani, psicologa, ricercatrice in neuroscienze, in collaborazione con l'Irccs Santa Lucia di Roma. «La Tms è una metodica non invasiva che usa una sonda poggiata sulla testa in grado di generare correnti elettriche che stimola-

no i neuroni a riprendere il normale funzionamento - spiega Brignani -. Ci proponiamo di utilizzarla nei pazienti con Alzheimer per verificare se c'è un miglioramento. Anche arrestare il peggioramento delle condizioni del paziente sarebbe un successo, dal momento che la malattia è progressiva». In letteratura sono riportati incoraggianti miglioramenti a livello di memoria, attenzione e linguaggio. Ecco perché diventa importante questo studio, finanziato con 450mila euro dal Ministero della Salute con il sostegno dei due istituti. «Il trattamento ha una durata di sei mesi - precisa la responsabile -. Per il primo mese le sedute sono giornaliere, poi ogni due settimane. In tutto i pazienti arruolati saranno 60, ripartiti fra Brescia e Roma, rispettivamente con almeno cinque e tre giovani ricercatori dedicati». Per conoscere i risultati di questa innovativa ricerca biso-

gnerà aspettare la conclusione del programma, che ha durata triennale. «Grazie a una risonanza magnetica sapremo esattamente in che area del lobo frontale e parietale intervenire - continua Brignani -. Il paziente verrà valutato prima e dopo la metodica con un test. Inoltre è prevista un'osservazione con tecnologie di *neuroimaging*. Il colloquio viene svolto "in doppio cieco", cioè senza che il ricercatore sappia a che tipo di trattamento sono sottoposti i pazienti». Alcuni di loro, infatti, assumono farmaci anticolinesterasici e altri seguono un percorso di tipo cognitivo comportamentale». Se la stimolazione elettromagnetica risultasse efficace per riattivare i neuroni di chi è affetto da Alzheimer sarebbe un bel passo avanti per contrastare una malattia per cui non esiste una terapia risolutiva.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Francesco batte il «dottor Sotutto»

di Francesco Ognibene

«**L**ei non sa chi sono io»: c'è tutta la dirimpetto personalità di Francesco Gallone in questa battuta che dà il titolo al breve filmato realizzato per raccontarsi, con orgoglio e ironia. Non poteva immaginare quanto pubblico avrebbe assistito ieri mattina alla proiezione della sua piccola opera: la solenne aula degli atti accademici all'Università Cattolica di Milano stracolma per la sessione di laurea nella quale avrebbe dovuto discutere la tesi in Scienze della formazione. Mancava solo lui. Francesco è morto a fine gennaio, improvvisamente, a 23 anni. La sua disabilità non gli ha risparmiato nessuna sofferenza, ma lui ha risposto colpo su colpo, fino all'ultimo, mostrando di cosa è capace una persona considerata dalla cultura prevalente un peso, un problema, se non uno "scarto", per dirla col Papa. Perché «lei non sa chi sono io», com'è parso chiaro a tutti nella cerimonia allestita con rara sensibilità dall'ateneo per la consegna alla coraggiosa mamma Anna dell'attestato che certifica l'ideoneità a laurearsi con una tesi sulla relazione di cura (anni di terapie, interventi, riabilitazioni, scuola,



**L'Università Cattolica consegna alla mamma l'attestato per l'ideoneità alla laurea che il figlio disabile morto in gennaio non ha potuto conseguire**

sport, ricchissima vita di famiglia hanno fatto di Francesco una vera autorità). Come in ogni discussione di tesi, il professor Luigi Pati, preside della facoltà e relatore, ha presentato il candidato e il suo lavoro di ricerca: «Francesco ha lasciato un'impronta profonda tra chiunque l'abbia conosciuto, anche qui in Cattolica», dov'è attivo un collaudato servizio per gli studenti disabili guidato da Fabrizio Capelletti. Pati va al dunque del lavoro di Francesco: «Siamo tutti cresciuti nella re-

lazione con lui, che considerava il rapporto tra persone fondato su reciprocità e dialogo come base di ogni cura, nella quale è decisivo il dialogo empatico: vale più un sorriso di una parola». Bastano meno di quattro minuti per capirlo, il testo affidato a scarse sovrapposizioni su immagini della vita di un bambino e poi di un ragazzo e un uomo al quale è impossibile porre barriere e confini tanto è chiaro che si sente libero assai più di chi lo guarda dall'alto verso il basso della sua carrozzina: «Un giorno un dottore mi disse: arenditi, lo sport non fa per te, non potrai mai essere autonomo - annota arguto Francesco su immagini che dicono tutto il contrario -. Da quel giorno per me è nata una sfida. Egregio dottor Sotutto, la sua diagnosi non sa chi sono io!». Sulla citazione conclusiva di Georges Bernanos - «La speranza è un rischio da correre» - neppure i medici dell'Ospedale Niguarda che l'hanno assistito e che non hanno voluto perdersi la "sua" giornata universitaria riescono a trattenere lacrime di nostalgia e di gioia. Perché Francesco non c'è più, non nel modo in cui c'era prima, almeno. Ma è certo che continuerà a farci trovare orme di sé.

© RIPRODUZIONE RISERVATA