Ictus e disturbi del linguaggio «Chi ne soffre perde gli amici»

Ricercatori della City University London hanno visto che l'ictus cerebrale influenza le relazioni. Persone con disturbi del linguaggio (afasia) perdono i contatti con gli amici e, in generale, con la loro rete sociale

Torna la giornata europea «Una mano dal volontariato»

Torna il 7 ottobre la giornata europea dei risvegli (coma, stato vegetativo e lesioni cerebrali acquisite). Slogan dell'evento: «Non lasciare sole le famiglie e fare rete». Info sul sito www.amicidiluca.it

Traguardi epocali

Si stanno mettendo a punto tecniche innovative di stimolazione transcranica

«Quei malati non sono nel limbo» La neurologa: recuperarli è possibile

Casi eccezionali, ma la ricerca avanza. Famiglie spesso lasciate sole

LO STATO VEGETATIVO
- insorge dopo uno stato di coma
- può essere causato da traumi, ictus, arresto cardiaco
- mancano la coscienza di sé e dell'ambiente circostante

LO STATO DI MINIMA COSCIENZA
- grave compromissione della coscienza
- comportamenti finalizzati e gesti volontari

ASSISTENZA
Le regioni hanno sviluppato 106 norme legislative locali per applicare la direttiva del 2011



Alessandro Malpelo
MILANO

Dottoressa Leonardi, come ci si risveglia dallo stato vegetativo?
«È questo il risultato di un processo di emersione graduale della coscienza, a volte i segnali sono sfumati, e la comunicazione viene percepita come improvvisa. Sono casi rari».

La musica come tramite: la signora di Messina si è ripresentata alla vita cantando una canzone...
«Potrei rispondere, citando il celebre neurologo Oliver Sacks, ricordando l'influenza positiva del ritmo e della melodia sulla mente, le note entrano come farmaci nel profondo, dove la parola non arriva».

Quanto a lungo dura il buio di un soggetto in coma?
«Un periodo variabile, da due settimane a un mese e mezzo dall'evento acuto».

E poi cosa accade?
«Su cento persone che vanno in coma dopo un trauma, o più spesso per ictus o altri inconvenienti di natura vascolare, solo 3 generalmente restano in stato vegetativo, gli altri si riprendono».

Parliamo di quel 3 per cento che resta nel limbo.
«Non è un limbo. Le condizioni cliniche cambiano. Ad esempio si parla di minima coscienza se il paziente riesce a eseguire semplici comandi».

Quale il ruolo degli affetti nella riabilitazione?
«Come Centro ricerche sul coma dell'Istituto Neurologico Besta abbiamo dimostrato che la presenza dei familiari, o come si dice in gergo tecnico dei caregiver, può migliorare le reazioni dei pazienti. E in Italia siamo fortunati, c'è un sistema sociosanitario che in genere non abbandona il paziente al suo destino».

Le famiglie faticano a gestire queste situazioni
«Senza dubbio. A Pesaro ad esempio si cerca, a fatica, di creare una rete sul modello degli *Amici di Luca De Nigris* per avvicinare sul territorio i malati alle famiglie, per tutte quelle persone che non possono essere accudite a casa».

Con la sicurezza stradale, il casco e le cinture, sono diminuiti i gravi traumi?
«Sono in calo. Ma di pari passo aumentano le persone che dopo un ictus restano in stato vegetativo per il miglioramento delle tecniche rianimatorie».

Le stimolazioni come la musica, le voci dei familiari, aiutano a uscire dal coma?
«Ci vogliono delle condizioni predisponenti al risveglio, occorre vedere con strumenti come tac o risonanza quali vie nervose di comunicazione sono aperte in quel soggetto, e agire su quelle».

Con cure moderne si può parlare di margini di guarigione?
«Un certo grado di disabilità rimane sempre. La signora che si è risvegliata, e canta, ha gravi danni permanenti, dichiarano i medici, non dimentichiamolo».

Quali traguardi di riabilitazione si mettono a punto per persone con lesioni cerebrali?
«Stiamo affinando tecniche di stimolazione transcranica e la ricerca ha acceso i riflettori sull'importanza della sollecitazione di strutture anatomiche come il talamo».

E cosa manca al vostro lavoro di ricercatori per fare altri preziosi passi avanti?
«Sicuramente in Italia i fondi. L'innovazione segna il passo per mancanza di finanziamenti adeguati».

Se dovesse descrivere quali altre scoperte occorrono per vincere il coma?
«Direi che c'è ancora molto da imparare. Scrutiamo il cervello come gli astronomi osservano le stelle con i telescopi. Vediamo dove sono i corpi celesti ma non sappiamo sempre cosa fanno. Dobbiamo capire bene cosa accade all'interno dei sistemi che osserviamo. E il funzionamento del cervello è ancora in buona parte un mistero».

Il caso di Michael Schumacher fa riflettere, di lui non si hanno più notizie da tempo. Esistono in Italia strutture adeguate per pazienti simili?
«L'Italia ha ottimi centri di lungodegenza e riabilitazione. Però a macchia di leopardo. Un modello di eccellenza è la Casa dei Risvegli di Bologna dove oltre alle cure si esaltano valori come la dignità della persona da curare e la professionalità del personale».



ESPERTA Matilde Leonardi ha coordinato il progetto sugli stati vegetativi del ministero della Salute, lavora presso l'Istituto Besta di Milano

Dirigente medico

Matilde Leonardi lavora come dirigente medico alla fondazione IRCCS Istituto Neurologico Besta di Milano, dirige il Coma Research Centre-CRC. Docente nei corsi di laurea specialistica dell'Università Cattolica, coordina progetti italiani ed europei sul coma. Esperta Oms sulla disabilità. È specialista in neurologia e pediatria

A RICEVERE UNA NUOVA FACCIA. IL LUNGO CALVARIO

donna dai due volti



INTERVENTO Isabelle Dinoire, la prima donna al mondo a ricevere un trapianto di faccia. Il viso le fu sfigurato dai morsi del suo cane *(Ansa)*

I punti

Leggi

Lo studio Incarico (Istituto Neurologico Besta, fondi CCM del Ministero della Salute) ha mappato 2542 strutture in 11 regioni. Esistono 106 norme e intepretazioni diverse della medesima legge nazionale sul coma

Ricovero

Per la fase acuta si va da 18 giorni di ricovero in Liguria a 102 in Piemonte. L'estrema variabilità tra regioni anche vicine tra loro dipende dalle tipologie di cura e assistenza scelte nel trattare gli stati vegetativi

Ripercussioni

Una ricerca su 275 pazienti e 216 familiari mostra che nel 32% dei casi la presenza di un congiunto con disordine della coscienza è causa di difficoltà economica, e il 34% dei familiari è costretto a rinunciare al lavoro per accudirlo

PRESSToday (info@amicidiluca.it)
Salvo per uso personale e' vietato qualunque tipo di redistribuzione con qualsiasi mezzo.