

«Appello per la speranza»

Un comitato per i catanesi che lottano contro la SLA

Si è costituito, a Catania, il Comitato "Insieme per la speranza-contro la SLA" finalizzato ad affrontare le problematiche legate alla Sclerosi Laterale Amiotrofica, una malattia rara ma purtroppo presente anche qui, con conseguenze devastanti. È una malattia neurodegenerativa progressiva, poco conosciuta, che colpisce i motoneuroni, ovvero le cellule nervose che trasmettono i comandi per i movimenti dal cervello ai muscoli, così da determinare atrofia ed indebolimento progressivo sino ad arrivare alla paralisi; la prognosi è infausta, non se ne conoscono ancora le cause: a tutt'oggi non esiste una cura che possa guarirla, la ricerca procede con scarsi fondi e senza risultati risolutivi. La SLA è una malattia cronica che modifica profondamente la vita. La persona colpita non può fronteggiarla da sola: ha bisogno degli altri per muoversi, per esprimersi, per vestirsi, per mangiare, per respirare. La famiglia, gli amici, i colleghi di lavoro, i medici, gli infermieri, il personale di assistenza, tutti, insieme al malato, possono diventare risorse preziose e indispensabili.

A Catania attualmente sono circa cinquanta le persone affette dalla SLA che vengono seguite dai reparti di neurologia del Policlinico, o del Garibaldi o del Cannizzaro. Il Comitato intende: promuovere ogni utile iniziativa volta a sensibilizzare l'opinione pubblica affinché il soggetto colpito dalla malattia non debba sentirsi isolato nel proprio contesto sociale; stimolare le istituzioni pubbliche affinché, insieme ai privati, possano migliorare i propri servizi e finalizzarli ai soggetti colpiti dalla malattia e aiutare le famiglie; promuovere attività finalizzate a sostenere le famiglie nell'affrontare la quotidianità della malattia; creare una rete di informazioni sul territorio tra varie associazioni o attori sociali per rispondere alle varie esigenze che spesso non trovano risposta sul territorio. Collegarsi a tutte le strutture, già operanti sul territorio, che a tutti i livelli si occupano di SLA. Promuovere iniziative di vario tipo per raccogliere fondi da destinare alla ricerca.

Sino ad oggi, dicono i promotori del comitato, non si sono registrati casi di guarigione, ma si può fare molto per garantire ai pazienti di SLA una accettabile qualità della vita e una speranza di vita. Come? Nell'ambito della ricerca, sostenendo e finanziando le sperimentazioni, in atto anche nel nostro Paese (dalla ricerca genetica a quella sulle cellule staminali), che cercano di individuare le possibili cause della malattia e le terapie efficaci non solo per ritardarne il decorso ma per consentire la guarigione. Riguardo alla diagnosi ed alla cura (che richiede una stretta collaborazione tra diverse discipline mediche e specialistiche, non facile da realizzare), bisogna tener conto del fatto che solo poche strutture sanitarie sono adeguatamente attrezzate. Mentre in alcune sedi, come Milano e Novara, vi sono centri in grado di fare una diagnosi in tempi brevi e di seguire i pazienti con efficacia nel lungo e penoso iter della malattia, altrove (e specialmente al Sud) il lavoro dei reparti di neurologia non è supportato da mezzi appropriati. A Catania non esistono strutture del genere. Occorrono quindi iniziative che destino l'attenzione dei cittadini per questa malattia.

R. C.

La coraggiosa testimonianza di una donna che sta affrontando il calvario della Sclerosi laterale amiotrofica: lo racconta e invoca sostegni per la ricerca



«La malattia sta consumando i miei muscoli ma non voglio arrendermi, posso aiutare altri»

Intorno ai 25 anni ho cominciato a lavorare in un reparto in cui i pazienti mi potevano venire padri o addirittura nonni. Mi sentivo immune dalle malattie, ero dall'altra parte della barricata e la vita mi sorrideva. D'improvviso, intorno ai quaranta, molti malati avevano la mia stessa età e alcuni addirittura erano più giovani di me, ormai fratelli non più padri o nonni. Si era tutti sulla stessa barca. E' cambiato il mio rapporto col dolore e la malattia degli altri perché potevano essere anche i miei. Ma la vita continuava a sorridermi. Avevo, ed ho, un bella famiglia, il lavoro mi piaceva e mi dava soddisfazioni, anzi volevo stimoli nuovi e ho ottenuto di lavorare in sala operatoria e comincio anche a fare qualche turno al 118, ero proprio contenta di ciò.

A cinquanta mi ritrovo dall'altra parte della barricata, ora sono malata anch'io! I primi sintomi a marzo dell'anno scorso (parlavo un po' male). Prima diagnosi di un neurologo: «mancinismo corretto». Evito di fare commenti! A luglio cado due volte mentre scendo dalla bicicletta. A settembre comincio la logopedia, nel frattempo continuo a consultare libri di neurologia e mi convinco di avere la miastenia gravis, anche se i crampi alle gambe non c'entrano molto.



IL CASO SIGNORINI E IL SOSPETTO DI DOPING

Gianluca Signorini (nella foto qui sopra), già «capitano» del miglior Genoa del dopoguerra (che nel '91 arrivò quarto nel campionato di serie A e nella stagione successiva conquistò la semifinale in Coppa Ueffa) è stato vittima della SLA, la sclerosi laterale amiotrofica, che l'ha costretto a vivere gli ultimi anni su una sedia a rotelle, e lo ha stroncato tre anni fa, a 42 anni. La Procura della Repubblica di Torino indagava in quel tempo sui farmaci, dopanti e no, utilizzati dalle squadre di calcio, e voleva capire, se esistesse un legame la sindrome di Gherig e l'assunzione di sostanze proibite. Certo, il capitano del Genoa ricordava le tante punture subite dai medici nel corso della carriera. Ma stabilire un legame con la malattia era ed è cosa ardua. Neanche lui lo faceva e ripeteva: «E' il destino».

Maria Concetta Tedesco (nella foto sopra il titolo), autrice della lettera qui pubblicata, è stata per molti anni infermiera al «Garibaldi»; adesso la SLA l'ha costretta a chiedere la pensione. È la presidente del comitato promotore catanese «Insieme per la speranza, contro la SLA»; gli altri componenti sono Margherita Motta, Elina Chiavetta, Paola Fiore, Elvira Vitale, Anna Leo, Wanda Campione, Rosaria Smeraldi, Mimma Di Guardo e Giovanna Stassi: qualcuno ha un familiare colpito dalla sclerosi, altri hanno deciso di impegnarsi in questa campagna civile. Possono aderire al costituendo Comitato tutti i cittadini che desiderano apportare un contributo al raggiungimento degli obiettivi collegandosi all'e-mail: mconcetta.t@virgilio.it o telefonando al numero telefonico 340/2812128.

Alla Neurologia di un grande ospedale di Catania chiedo una elettromiografia per avere finalmente una diagnosi. Dopo tre giorni di ricovero mi dimettono con diagnosi di Malattia del II motoneurone e due piccole pillole di Rilutek. Panico: cosa mi succederà, cosa devo fare, come si evolverà la malattia? E quando avrò problemi? Dall'altra parte della barricata un silenzio imbarazzato. Me ne torno a casa col mio Rilutek. Mi attacco al computer e scopro subito cos'è questa malattia. Non voglio sapere più niente. Ho una dannata paura. Sono entrata nel tunnel dell'orrore. Non ce la faccio più a vivere. Non dormo la notte. Penso spesso al Propofol... Mio marito e miei amici cominciano a reagire per me, mi stanno sempre intorno, telefonano dappertutto per avere notizie, scoprire nuove terapie, sperimentazioni ecc. Cominciano le visite dai neurologi più o meno noti. Inizia la rabbia e comincio reagire.

In questo deserto che è la sanità ora so che mi devo aiutare da sola, comincio la fisioterapia, faccio di mia iniziativa una spirometria, domanda di invalidità, vado dalla psicologa e mi guardo intorno. Passano due mesi e mezzo. Sono sempre disperata, triste ecc. Piango in continuazione perché non riesco più a controllare le emozioni. Possibile che i neurologi a Catania non sappiano che questo è un sintomo della mia malattia? Evito tutti quelli che mi dicono che sono depressa! Non voglio conoscere altri malati con la SLA, ho paura di «vedere» cosa mi aspetta, ho paura di potermi riflettere in loro. Infine approdo alle neurologia del policlinico, là il rapporto con i medici finalmente è più serio, mi danno delle risposte e qualche indicazione, infatti mi inviano alla pneumologia del Tomaselli dove incontro una persona splendida, la dott.ssa Spicuzza che mi ha preso in carico e ogni tre mesi mi controlla, mi fa ega, spirometria e polisonnografia.

Un mese fa ho cominciato, senza consultare nessuno, una nuova terapia che stanno sperimentando a Baltimora negli USA con il Rocefin, cosa dire? Finora non ho avuto effetti collaterali, rispetto a prima muovo meglio le dita del piede sinistro e ho più resistenza, infatti ho ripreso a fare delle brevi passeggiate, ma non tutto è rosa e fiori perché nel frattempo la mia mano destra continua impercettibilmente a perdere forza.

Beh, penso di non aver nulla da perdere, solo è importante stare attenti a non peggiorare la situazione. Nei miei sogni la terapia ideale sarebbe: un trapianto di staminali e dopo l'igfl che dovrebbe funzionare come gli spinaci per Braccio di ferro.

Sto imparando a convivere con questa malattia. I primi tempi mi sentivo come una vecchietta senza più speranze e troppa poca forza per avere ancora un futuro, fare dei progetti... Guardavo gli altri con una certa invidia e pensavo: "che fortunati ad avere la forza di fare questo o quello!" Oggi i progetti li faccio a breve scadenza e sono felice quando riesco a realizzarli! Ho deciso di andare in pensione. E' stata una scelta sofferta, ma voglio dedicare più tempo a me stessa e alla mia famiglia.

Ho scelto di vivere con quello che ancora ho senza troppo pensare a quello che la vita mi sta togliendo. Da qualche parte ho letto questa frase: «non c'è nulla di intelligente nell'essere infelici», ho deciso di farla mia. E la vita ogni tanto continua a sorridermi. Ora vorrei conoscere altri malati con la SLA per avere uno scambio di esperienze e sostenersi a vicenda, insomma mi piacerebbe creare un gruppo di auto-aiuto o almeno percorrere un po' di strada assieme. Ma soprattutto vorrei dire qualcosa a chi ha il potere di decidere. Io e le persone come me vorremmo che anche in Italia ci fosse la possibilità di accedere a programmi di sperimentazione; che la promessa di finanziare progetti di ricerca sulle gravi malattie neurologiche come la mia non finisse annegata tra le migliaia di progetti non avviati per mancanza di fondi. Vorrei ricordarvi che per voi rimandare di alcuni mesi o di un anno l'avvio di nuove ricerche può costituire un risparmio nel bilancio dello Stato, ma per favore pensate a noi che di tempo non ce ne abbiamo tanto, a noi per i quali pochi mesi o un anno potrebbero fare la differenza.

MARIA CONCETTA TEDESCO

PAROLE | «Sclerosi amiotrofica»

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia progressiva, di origine ignota, che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose del midollo spinale che comandano il movimento dei muscoli. Il significato letterale è: raggrinzimento (Sclerosi) della porzione laterale (Laterale) del midollo spinale e perdita del trofismo muscolare (Amiotrofica). La SLA è anche chiamata Malattia del motoneurone, Malattia di Charcot (dal nome del neurologo francese che l'ha descritta per la prima volta nel 1860) oppure Malattia di Lou Gehrig, dal nome di un famoso giocatore di baseball americano che ne fu colpito. È abbastanza infrequente (1,5 casi x 100.000 abitanti); in Italia sono stimati attualmente poco meno di cinquemila casi.

PRECEDENTI E CURIOSITÀ

Film con Gary Cooper fece conoscere al mondo il «morbo di Gherig»

«Morbo di Lou Gehrig» è l'altro nome con il quale è conosciuta la sclerosi laterale amiotrofica, rara malattia degenerativa del sistema nervoso che colpisce i neuroni, le cellule che danno impulsi ai muscoli del corpo.

Lou Gehrig fu un leggendario giocatore di baseball americano. Giocò, sempre con i New York Yankees, dal 1923 al 1939 stabilendo uno dei più incredibili record delle Major League Baseball: fu in campo (in prima base) 2130 partite consecutive senza mai essere sostituito.

Gehrig, da tutti chiamato Iron Horse, il cavallo d'acciaio, si fermò solo quando i medici gli diagnosticarono un male misterioso del quale non riuscivano a comprendere l'origine, il male che lo avrebbe portato alla morte, a 37 anni. Il 4 luglio

1939, il primo giorno in cui non era stato inserito in formazione perché già malato, dal campo Gehrig rivolse il suo saluto d'addio a compagni di squadra e tifosi: «Mi sento l'uomo più fortunato sulla faccia della terra», disse. In un recente referendum indetto dalla Major League quello è risultato essere uno dei momenti più memorabili nella storia del Baseball. Il record di Gehrig fu battuto 56 anni dopo, il 6 settembre 1995, giorno in cui l'interbase dei Baltimore Orioles Cal Ripken jr. giocò la sua 2131a partita consecutiva.

La vicenda di Gehrig divenne anche un film, "The pride of the Yankees" in cui la parte di Iron Horse fu interpretata da Gary Cooper. In Italia il film è stato distribuito con il titolo "L'idolo delle folle". Fu girato nel 1942, è un ricordo da anziani o da cinefili. Gary Cooper fece piangere un americano

su due con la sua interpretazione: commovente la rivelazione di Gehrig alla moglie (era stata una sua fan) del proprio stato. Il film fu scritto da Jo Swerling e Herman J. Mankiewicz, lo sceneggiatore di "Quarto potere" di Orson Welles. Una curiosità: poiché Gehrig era mancino, il produttore Samuel Goldwyn fece giocare Cooper con la destra e stampare al contrario il negativo, non prima di aver fatto ricamare sulle maglie numeri e nomi al contrario e di invertire il senso della corsa sul campo di gioco. Il film fu poi rifatto con la regia di Fielder Cook con "A Love Affair: The Eleanor and Lou Gehrig Story" nel 1978, ma nella storia del cinema è rimasto l'originale.



LA LOCANDINA DEL FILM CON GARY COOPER SULLA STORIA DI LOU GEHRIG

LUCA COSCIONI, ESPONENTE RADICALE, MALATO EGLI STESSO E TESTIMONIAL CONTRO LA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA



«Non ho più voce, parla la tastiera del computer»

BATTAGLIA

Luca Coscioni, 38 anni di Orvieto, conduce una battaglia per la libertà di ricerca sulle cellule staminali, anche attraverso la clonazione terapeutica, che potrebbero fornire una risposta efficace contro la sclerosi laterale amiotrofica

Luca Coscioni è uno dei malati di SLA più noti in Italia, perché è diventato un forte «testimonial» delle campagne per la ricerca, dapprima nelle file del Partito Radicale, poi con l'Associazione che porta il suo nome, ed è stata fondata nel 2002 il 20 settembre del 2002, con "lo scopo di promuovere la libertà di cura e di ricerca scientifica, l'assistenza personale autogestita e affermare i diritti umani, civili e politici delle persone malate e disabili".

Coscioni ha 38 anni, è di Orvieto, insegnava Economia ambientale all'università di Viterbo e si stava allenando per partecipare alla maratona di New York quando venne colpito dalla sclerosi laterale amiotrofica. Scrive Luca nel suo diario: «mi sono ammalato ed è come se fossi morto. Il Deserto è entrato dentro di me, il mio cuore si è fatto sabbia e cre-

devo che il mio viaggio fosse finito».

E adesso: «Se tu fossi qui davanti a me, non potresti sentire la mia voce. Nove anni fa sono stato colpito dalla sclerosi laterale amiotrofica. È una malattia neuromuscolare oggi incurabile, che rende chi ne è colpito paralitico e incapace di parlare con la propria voce. Oggi, grazie alla scienza, posso di nuovo comunicare. Impiego mediamente 30 secondi per scrivere una parola, che poi verrà letta dal sintetizzatore vocale del computer grazie al quale posso parlare, esprimermi. In una parola, vivere. Le parole per me sono divenute una risorsa scarsa. Devo distillarle una per una, come una cosa preziosa. Eppure, ce ne sono mille che vorrei urlare. Per dare a migliaia di persone come me una speranza. Perché la ricerca che potrebbe salvarci non si fer-

mi. C'era un tempo per i miracoli della fede. C'è un tempo per i miracoli della scienza. Un giorno il mio medico potrà, lo spero, dirmi: «Prova ad alzarti, perché forse cammini». Il fatto è che non ho molto tempo, non abbiamo molto tempo».

Nel 2001 Coscioni è stato candidato dei Radicali alle elezioni politiche, sostenuto da un appello firmato da 50 premi Nobel. Apparve anche nei dibattiti in tv, con il suo sintetizzatore vocale. Non fu eletto. Ha continuato e continua, con la sua Associazione, la battaglia per la libertà di ricerca sulle cellule staminali anche attraverso la clonazione terapeutica; le cellule staminali potrebbero forse fornire una risposta efficace contro la sclerosi laterale amiotrofica.

R. C.

