

Stati vegetativi: una Giornata per rompere il silenzio

Il ministero della Salute è riuscito a organizzarla solo in extremis: ma anche quest'anno l'appuntamento nazionale in programma il 9 febbraio permetterà agli operatori e alle associazioni dei familiari di farsi ascoltare. La ricerca avanza: in un anno tante le nuove conoscenze acquisite

il fatto

di Lucia Bellaspiga

E' una Giornata nazionale che non rischia di essere ridondante o fine a se stessa quella dedicata agli stati vegetativi, che giungerà - il prossimo 9 febbraio, a tre anni dalla morte di Eluana

Englaro - alla sua seconda edizione: dal 9 febbraio del 2011 a oggi, infatti, la ricerca scientifica ha rivoluzionato gli scenari, raggiungendo risultati destinati a riscrivere la neurologia e sgretolare molte certezze. «Era fondamentale che la Giornata nazionale si continuasse a tenere a Roma e alla presenza del ministro della Sanità - sottolinea l'ex sottosegretario Eugenia Roccella, "anima" della prima edizione -, perché è l'occasione per fare il punto sull'attuazione delle linee guida individuate l'anno scorso e sul reale utilizzo dei fondi per gli obiettivi cui erano destinati. Inoltre è il contesto adatto per confrontarsi sul piano scientifico,

a partire dal nome degli "stati vegetativi", che va riformulato: una questione sostanziale, perché riflette la novità delle scoperte».

Perciò sarebbe stato utile avere al tavolo dei relatori i protagonisti di tali novità, ad esempio l'ingegnere Daniele Salpietro, che utilizzando il casco usato dai piloti dei caccia negli Usa ha "misurato" la coscienza in persone fino a oggi considerate prive; o i ricercatori che, con l'elettrostimolazione del cervello, hanno ottenuto che eseguissero azioni volontarie... Di grande pregio, comunque, sono gli invitati alla seconda Giornata, convocati solo due giorni fa («in zona Cesarini», dicono, col programma a tutt'oggi top secret). «Usciamo da un anno molto attivo, in cui si è dibattuto sulla coscienza - spiega Pietro Salvi, neurologo e presidente dell'Associazione Rete -: le ultime ricerche ne evidenziano barlumi anche in pazienti gravissimi. Abbiamo smantellato tre tabù: ormai sappiamo che le cellule nervose ricrescono, che un recupero può avvenire anche dopo molti anni, e infine abbiamo risolto l'analisi macroscopica delle lesioni cerebrali con la Risonanza magnetica e la Tac. Ora resta da capire come evidenziare il livello microscopico, perché il segreto della coscienza è lì». La sfida, «stabilito che il paziente ha una coscienza», è come «farla comunicare con l'esterno».

Per questo sarebbe certamente interessante il 9 febbraio avere al tavolo Max Tresoldi, il giovane in "stato vegetativo" per dieci anni che, al risveglio, ricordava tutto di quel lungo periodo. «Molto è cambiato in questo anno - conferma anche Rosaria Elefante, vicepresidente dell'Associazione Vi.Ve. e presidente dei Biogiuristi italiani -. Ora è chiaro a tutti ciò che i familiari sanno da sempre, e cioè che sono persone disabili ma vive. E finalmente si è entrati nell'ottica giusta, di coniugare il sapere scientifico con quello delle famiglie. Inoltre, grazie soprattutto ad *Avvenire*, abbiamo saputo che,

oltre alla European Task Force, anche in Italia vari ricercatori hanno dimostrato *scientificamente* questa attività sommersa di coscienza. Noi, indifferenti a sterili polemiche, continuiamo serenamente la nostra autentica battaglia per la tutela dei diritti dei nostri "soggetti deboli", che lo si voglia o no ancora vivi».

Positivi i traguardi di questo anno anche per Paolo Fogar, presidente della Fnac (23 associazioni): «L'impegno preso dalla Roccella è stato mantenuto, ci è da poco arrivata dal Ministero la comunicazione dei nostri referenti regionali: l'indicazione che do alle associazioni è di chiedere subito al referente che il documento con le linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo venga inserito nel Piano sanitario regionale». «È esattamente questo l'obiettivo da qui alla terza Giornata nel 2013 - concorda Fulvio De Nigris (Associazione Amici di Luca) -: applicare le linee guida nelle Regioni e poi cercare di costituire presso il Ministero il Seminario permanente, luogo di confronto dove far valere le nostre progettualità». «Abbiamo lavorato su 602 pazienti per il progetto nazionale "Funzionamento e disabilità negli stati vegetativi e di minima coscienza», conclude Matilde Leonardi, direttore scientifico e coordinatore del Coma Research Centre al Besta di Milano. Una ricerca a 360 gradi, che rileva «la necessità di un approfondimento diagnostico in persone che, in stato vegetativo anche da molti anni, nessuno ha mai più rivalutato dal punto di vista clinico. Eppure è chiaro che le loro situazioni non sono statiche». I risultati della ricerca, sovvenzionata lo scorso anno dal Ministero, saranno resi noti il 9 febbraio. Ne ripareremo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

