

# «Quei malati non sono nel limbo»

## La neurologa: recuperarli è possibile

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

**Alessandro Malpeto**  
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 framite: 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**



**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**

**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 pre-disponenti 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 ri-

svegliata, 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 degenza 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».



### Leggi

Lo studio Incarico (Istituto Neurologico Besta, fondi CCM del Ministero della Salute) ha mappato 2542 strutture in 11 regioni. Esistono 106 norme e interpretazioni 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