

Il numero

Troppi italiani giocano d'azzardo E finiscono per ammalarsi

Ogni mese le associazioni del Coordinamento Nazionale Gruppi per Giocatori d'Azzardo (CoNaGGA) trattano 228 gruppi di giocatori d'azzardo patologici, in 31 località diverse d'Italia. «Si tratta di migliaia di persone e non sono che la punta dell'iceberg, perché chi si trova in questa condizione difficilmente riconosce di essere malato e chiede aiuto», sottolinea Matteo Iori che di CoNAGGA è il presidente. Dal 2000 a oggi sono state 9.528 le richieste di aiuto ricevute dal Coordinamento e 4.638 i giocatori patologici accolti nei gruppi settimanali. In collaborazione con il CNR di Pisa è stato anche creato un «identikit» del giocatore patologico (ricerca su 750 giocatori in carico ai gruppi): maschio, fra i 35 e i 55 anni, sposato e con figli, operaio, ha uno stipendio fisso e la licenza media inferiore. Insomma una "persona normale", ma non per questo immune dal rischio di dipendenza.

4.638

Tanti sono in Italia i giocatori «patologici» accolti dal 2000 a oggi nei gruppi di aiuto del CoNAGGA



Dir. Resp.: Luciano Fontana

Medicina

Alcol-dipendenza
fra gli anziani
rischio sottovalutato

di Daniela Natali

Alcol e anziani

Emergenza dimenticata

Su otto milioni di etilisti italiani, tre sono over 65
E sono più fragili perché il loro organismo
è già provato dagli anni. Ma aiutarli è possibile

Confini

Gli ultrasessantenni non devono superare il limite di un bicchiere al giorno di vino o birra

Il vino fa buon sangue (e invece induce anemia), l'alcol fa digerire e dormire bene (e invece aumenta l'acidità gastrica e la probabilità di risvegli notturni) e per finire: è il latte dei vecchi... Secondo i dati del [Ministero della Salute](#), relativi al 2013, su un totale di otto milioni di italiani bevitori eccessivi, gli over 65 sono circa tre milioni. Ma non se ne parla: chi fa notizia sono i ragazzi.

Chiarisce Maria Raffaella Rossin, coordinatore scientifico degli "storici" NOA, i Nuclei Operativi di Alcologia del Dipartimento Dipendenze dell'Agenzia Tutela Salute di Milano e autrice, con Beatrice Longoni e Antonio Andrea Sarassi, di "Alcol e anziani": «Quando si parla di anziani alcolisti, o a rischio alcolismo bisogna pensare a due categorie. Da un lato, i giovani alcolisti diventati vecchi alcolisti - che rappresentano la maggior parte dei bevitori anziani -; dall'altra chi continua a bere come faceva negli anni passati, ma sotto il peso della solitudine o di nuove e spesso imprevedute difficoltà, passa pian piano da "bevitore sociale" (una persona che beve in situazioni di convivialità, ndr) ad alcolista». E per gli anziani la linea di confine da non superare è più vicina che per gli adulti sotto i 65 anni. Gli ultrasessantenni, ci dice infatti il [Ministero della Salute](#), non dovrebbero superare un'unità alcolica (125ml) al giorno (un bicchiere di vino o birra o un aperitivo) contro le due concesse agli uomini adulti.

«Dopo i 65 anni — spiega Antonio Andrea Sarassi, specialista in alcologia — l'eccessivo consumo di alcol è più pericoloso perché i sistemi enzimatici deputati al metabolismo dell'alcol funzionano in modo ridotto e, in caso si "ecceda", le capacità motorie non sono quelle di una volta e il rischio di cadute o traumi si moltiplica. Inoltre, un organismo già provato

dagli anni è genericamente più fragile e le medicine che spesso l'anziano assume, per combattere le sue malattie, complicano la situazione. Come si sa, alcol e farmaci non vanno d'accordo (vedi box a fianco, ndr). E, ovviamente, il bere può accelerare il decadimento oltre che fisico, anche psicologico».

Qual è l'identikit dell'alcolista anziano? «Se non si tratta di giovani bevitori diventati vecchi bevitori, non dobbiamo pensare affatto a dei "drop out" — risponde Rossin —. Sono spesso persone attive, con un discreto reddito, che si occupano dei nipotini e, magari, frequentano l'Università della terza età. Si tratta più spesso di uomini che di donne, ma l'alcolismo femminile è un fenomeno sommerso a tutte le età e quindi non sappiamo se i dati corrispondano alla realtà».

Che cosa si può fare per capire se il babbo, la mamma o l'anziano zio bevono troppo? «Ci sono dei campanelli di allarme, per esempio: cadute e problemi gastrointestinali frequenti, accessi ripetuti al Pronto Soccorso, calo o aumento di peso notevoli, trascuratezza nel vestire o nell'igiene personale. Poi ci sono segnali più specifici, che può intercettare il medico di famiglia, ma che in alcuni casi possono essere colti anche dai parenti dell'anziano. Penso, a un eritema persistente al volto, a occhi acquosi o, al contrario, iniettati di sangue, alla frequente presenza di lividi e contusioni».

E una volta che il sospetto si è trasformato in certezza, che fare? «Innanzitutto — continua Rossin — chi ha iniziato a eccedere in tarda età può essere maggiormente aiutato dalla famiglia e da una rete di amicizie che non ha distrutto. E



lo stesso alcolista è più determinato a cambiare, perché ha ancora ben presente una vita "prima" dell'alcol. D'altra parte l'anziano ha in genere meno responsabilità, meno persone intorno, meno interessi e questo può costituire una difficoltà in più. Comunque, che si tratti di un alcolista diventato vecchio, o di un anziano diventato alcolista, c'è sempre bisogno di un trattamento guidato da un'équipe multidisciplinare che si occupi sia dell'alcolista, sia dei suoi familiari per almeno un anno; di una persona di famiglia o un amico o un volontario che affianchino la persona in trattamento e dell'inserimento in un gruppo di auto-aiuto». Ci sono "strategie" familiari per aiutare chi è appena uscito da una situazione di abuso? «Evitare mutismi e chiusure; non dare nulla per scontato e continuare a rimettere in gioco se stessi e il proprio ruolo; chiedere immediatamente, e sottolineare immediatamente, aiuto agli operatori che hanno seguito l'alcolista, se si presenta una nuova "crisi". Le ricadute alcoliche possono essere strumenti per leggere le difficoltà che la persona sta affrontando in quella specifica tappa del suo percorso».

«Al di là dei casi di abuso — aggiunge Beatrice Longoni, professore a contratto nel Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università Bicocca — gli over 65 rappresentano la fascia di popolazione in cui è maggiore il consumo giornaliero di bevande alcoliche. In una società che invecchia, in cui gli anziani vivono sempre più a lungo e sono i maggiori utilizzatori delle risorse sanitarie, è importante prevenire, ritardare, contenere le condizioni di malattia e di non autonomia che possono accompagnare l'aumentare dell'età. Proprio per questo è indispensabile sensibilizzare sui rischi di un'assunzione moderata, ma quotidiana e protratta di alcol e identificare le situazioni di dipendenza: serve una strategia che coinvolga i medici di famiglia e tutti gli operatori sanitari, assistenziali e sociali che "intercettano" gli over sessantacinquenni. Ed è importante, per questi operatori e anche per i singoli cittadini, chiedere consulenza ai Servizi di Alcologia o ai SerT del proprio territorio»

Daniela Natali

© RIPRODUZIONE RISERVATA.

Sos Verde

Oltre ai Servizi di Alcologia o ai SerT sul territorio altri riferimenti significativi possono essere: il numero verde dell'Istituto Superiore di Sanità 800.632.000; il Centro di ascolto nazionale di Alcolisti Anonimi Italia 800.411.406 e il numero verde di Al-Anon 800.087.897; il numero verde dell'Associazione Italiana Club Alcologici Territoriali 800.974.250

Test di autovalutazione

Fonte: elaborazione C.d.S. da Cage e Mast-G test

Per capire se si ha un problema di dipendenza	 sì	 no
● È abituale per te bere alcolici al risveglio?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
● Dichiaro spesso di voler ridurre le dosi di alcol ma non ci riesci?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
● Sei infastidito dalle critiche sul tuo modo di bere?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
● Ti senti in colpa quando bevi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
● Salti spesso i pasti per mancanza di appetito?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
● Bevi per diminuire i tremori?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
● Hai difficoltà nel ricordare quello che hai fatto il giorno prima?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
● Bevi di più quando sei nervoso, preoccupato, solo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
● L'uso di alcol è aumentato in seguito a un grave dolore o a un lutto?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
● Un medico si è mai dichiarato preoccupato riguardo alla tua situazione fisica o psicologica?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Due risposte affermative bastano per pensare che esista un problema alcol-correlato

L'epatite C guarisce meglio con meno costi

Nuove speranze per i malati



**Gli effetti
positivi**

Con i nuovi farmaci il virus è stato eradicato in 9 casi su 10. Allargando i criteri di accesso alle cure, aiuteremo anche i pazienti meno gravi

di **ALESSANDRO MALPELO**

CI SONO VOLUTI due anni per curare sessantamila persone affette da epatite C. Mesi di discussioni accese sulla sostenibilità di terapie dal costo iperbolico. I casi più gravi sono quasi debellati, resta l'esigenza di avviare alle cure quelli che finora sono stati esclusi. Ne parliamo con Gloria Taliani, docente di malattie infettive all'università di Roma Tor Vergata.

Professoressa Taliani, i nuovi antivirali in un prossimo futuro saranno economicamente più abbordabili. Quando è cominciata la sfida?

«I trattamenti per l'epatite cronica da virus C sono iniziati con sofosbuvir alla fine del 2014. Poi sono venute altre terapie innovative, somministrate da tre a sei mesi. Al termine la guarigione è definitiva».

Che problemi provoca il virus?

«I disturbi sono vaghi, il più frequente è la stanchezza, che induce chi la avverte a fare dei test. A volte ci sono difficoltà digestive oppu-

re un prurito inspiegabile».

Se trascurata, l'infezione provoca fibrosi al fegato, poi la cirrosi fino all'esito letale. In Italia sono state trattate finora persone con cirrosi allo stadio avanzato, con quali esiti?

«Risultati straordinari, il virus è stato eradicato in oltre il 90 per cento dei casi con significativa riduzione delle complicanze più gravi».

Si è detto che le cure costano 14mila euro a malato, non più di un ciclo antitumorale. Quanti saranno i soggetti da trattare?

«Le associazioni dei malati hanno indicato 300mila persone con epatite C».

Avviando alle cure tutti i malati si eviteranno complicanze, con risparmi enormi.

«Dopo questi primi due anni di trattamenti mirati è venuto il momento di dedicarci anche ai pazienti meno gravi, allargando i criteri di accesso alle cure. Noi, come medici, vorremmo curare tutti».

Quali sono i farmaci impiegati nella nuova terapia denominata Zepatier?

«I farmaci di cui parliamo sono grazoprevir ed elbasvir. Funzionano in combinazione».

In che modo in particolare?

«Attaccano il virus in punti diversi della sua struttura, il codice che racchiude informazioni attraverso le quali infetta e governa i processi patologici. L'attacco su due punti è più efficace, e rapido, più di quanto non sarebbe con una sola molecola».

Come è stata dimostrata l'effi-

cazia?

«Con lo studio Coral presentato al congresso dell'*American Association for the Study of Liver Diseases* (AASLD), si è visto, dopo test su una popolazione vastissima, che la validità del farmaco è universale. In Italia due centri stanno già utilizzando la combinazione nota come doppietta MSD».

E che riscontri avete avuto?

«Gli studi dicono che nei pazienti con epatite cronica da virus C di genotipo 1 la possibilità di cura è superiore al 95 per cento, particolarmente elevata nel genotipo 1B, quello dominante in Italia, dove la guarigione avviene in oltre il 99 per cento dei soggetti. L'ente regolatorio che ha approvato grazoprevir ed elbasvir stabilisce regole di utilizzo diverse, 12 o 16 settimane a seconda del sottotipo».

Prima dei farmaci innovativi che cosa accadeva?

«La terapia dell'epatite C con interferone e ribavirina aveva dei limiti, era scarsamente efficace, tollerata a fatica dai pazienti che magari spesso scoprivano, mesi dopo, che il virus non era stato sconfitto. Una frustrazione enorme».

E oggi cosa sta cambiando?

«I pazienti arrivano nei nostri centri pieni di speranza. Merk ha condotto lo sviluppo della molecola su categorie difficili, con risultati impressionanti. I farmaci in questione sono tollerati ottimamente ed è in corso la contrattazione per la rimborsabilità. C'è molta attesa: il fatto di avere un'altra opportunità per garantire terapie efficaci a specifiche categorie di pazienti è estremamente importante».



«Così salvo i bambini illusi dal metodo Stamina»

Eugenio Mercuri: grazie a Telethon mi batto contro l'atrofia spinale

Malattie rare

Il neuropsichiatra infantile del Policlinico Gemelli che sfida le malattie più rare

Il personaggio

di **Adriana Bazzi**

C'è speranza. C'è speranza per quei piccoli pazienti che nascono con una rara malattia del sistema nervoso e dei muscoli che si chiama atrofia muscolare spinale (Sma): sono bambini che non riescono a mantenere la testa dritta, non sono capaci di stare seduti sul seggiolino e nemmeno di afferrare un giocattolo o il biberon, perché i loro muscoli non funzionano come dovrebbero. E, nella maggior parte dei casi, superano di poco i due anni di vita: col tempo perdono anche la capacità di respirare.

La speranza ha il nome di un farmaco, Nusinersen: agisce su un gene alterato, causa della malattia, migliora i sintomi e li fa vivere di più.

«Abbiamo dato risposte a quelle famiglie con bambini malati a cui Vannoni faceva promesse con il metodo Stamina (Davide Vannoni, qualche anno fa, garantiva guarigioni con trapianti di cellule staminali senza basi scientifiche ndr)». A parlare è Eugenio Mercuri, il ricercatore della speranza, che da tempo ha ac-

cettato la sfida di occuparsi di queste malattie-Cenerentola della ricerca, fino a dieci anni fa ritenute incurabili.

E Mercuri, attualmente professore di Neuropsichiatria infantile all'Università Cattolica di Roma, Policlinico Gemelli, spiega, entrando nei dettagli scientifici della nuova cura: «Il gene alterato si chiama Smn1 e normalmente produce una proteina indispensabile ai motoneuroni (cellule del midollo spinale ndr) che controllano il movimento dei muscoli. Quando il gene va incontro a una mutazione, la proteina prodotta non funziona. Il Nusinersen, invece, fa sì che quest'ultima venga di nuovo sintetizzata».

È un momento elettrizzante, dicono tutti, ricercatori, clinici, famiglie, pazienti.

Il farmaco è ancora oggetto di sperimentazioni cliniche che lo porteranno alla registrazione e alla messa in commercio, ma nel frattempo, visti i risultati positivi, le aziende produttrici, la Biogen Idec e la Ionis Pharmaceuticals, lo mettono a disposizione dei piccoli malati, colpiti dalla forma più grave, la 1, per uso compassionevole, cioè gratuitamente.

«In lista di attesa ci sono già 80 bambini — precisa Mercuri, che dirige uno dei cinque centri autorizzati in Italia per la cura —. Complessivamente si stima che il numero di pazienti affetti dalla forma 1, seguiti nei centri, siano 150-200. Ce ne sono, poi, altri 400, secondo il Registro italiano della Sma, che hanno forme un po'

meno gravi di malattia (dalla due alla quattro: quest'ultima colpisce in età adulta ndr), ma questi numeri sottostimano il problema. Mentre si cerca di fare i conti, molti pazienti, nel frattempo, muoiono e altri nascono con questo difetto genetico».

Certo, complessivamente si parla di poche centinaia di malati che, però, grazie a Telethon e anche alle associazioni di pazienti come Famiglie Sma, stanno finalmente ricevendo attenzione e cure concrete.

«Non c'è solo il Nusinersen in sperimentazione — continua Mercuri —. Un altro composto, messo a punto dalla Roche, ha lo stesso obiettivo di correggere il deficit genetico: è un oligonucleotide antisense, interviene sulla sintesi della proteina Sma1 e ne aumenta la produzione».

Poi c'è il trapianto genico: sperimentato negli Stati Uniti, sta approdando anche in Italia. L'idea è quella di trasferire nei motoneuroni, attraverso un adenovirus, il gene sano per ripristinare le funzioni perdute. «Anche da noi partiranno le sperimentazioni — dice Mercuri —. L'Italia ha dimostrato di avere una cultura della malattia, di avere studiato la sua storia naturale, grazie soprattutto al supporto di Telethon, ed è per questo che oggi è fra i pochi Paesi che possono essere coinvolti nelle sperimentazioni internazionali». Con il vantaggio per i nostri pazienti di poter accedere a cure innovative.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



ISOLATO IN VALBISAGNO IL PRIMO CASO DEL VIRUS. SONO GIÀ OLTRE 300 MILA I VACCINATI

Influenza, fine anno con l'Australiana

Icardi: «Il picco dell'epidemia a metà gennaio. Almeno 8 mila liguri "colpiti" in una settimana»

L'INVITO

C'è tutto il tempo per vaccinarsi: fa effetto nel giro di 15 giorni



GIANCARLO ICARDI
direttore Scienze Salute Università

GUIDO FILIPPI

IL PRIMO INFLUENZATO della Liguria è un genovese che abita in Valbisagno: ha una cinquantina d'anni, ha problemi renali e non si è vaccinato. Qualche giorno fa è arrivata la risposta dei laboratori: è il primo caso di Australiana, uno dei due ceppi, probabilmente quello predominante di questo inverno. Presto arriverà anche la Cinese di Hong Kong e allora i nemici, tra loro alleati, saranno due.

Nell'Italia dei ritardi, quest'anno l'influenza ha anticipato i tempi: isolamento del virus con una quindicina di giorni di anticipo, così come l'attacco decisivo, quello che gli esperti chiamano il picco dell'epidemia che è previsto intorno a metà

gennaio, ma almeno due settimane

prima metterà a letto migliaia di liguri.

Non ha la sfera di cristallo Giancarlo Icardi, direttore del dipartimento di Scienze della Salute dell'Università di Genova, referente dell'Istituto superiore di Sanità e guru nazionale dell'epidemia: un po' commissario, un po' marcatore stretto del virus. «È in arrivo ed è attesa a cavallo tra Natale e Capodanno, poi, nel giro di una ventina di giorni si raggiungerà il picco. Difficile fare previsioni sui numeri: nella settimana più pesante potrebbero essere 8 mila i liguri, di cui almeno 4 mila genovesi, che finiranno a letto con l'Australiana, ma non mi stupirei se si toccasse quota 10 mila». L'anno scorso, una stagione considerata fortunata, la punta massima stagione era stata di 6 mila liguri in una settimana. «I due virus, Australiana e Cinese sono sulla carta più insidiosi rispetto alla Cinese e alla Thailandese dell'inverno scorso, ma ci sono diverse variabili, a partire dalle condizioni climatiche. Ora non conviene fare previsioni, sarebbero azzardate».

Nel frattempo è già cominciata da più di un mese la marcatura stretta del virus da parte di una cinquantina di medici sentinella: mutualisti, pediatri, oltre a una rete di specialisti che lavorano nei pronto soccorso tengono controllo la situazione e segnalano immediatamente i

casi sospetti: ora siamo già a due casi ogni mille abitanti. I più colpiti sono i bambini, come confermano le assenze nelle scuole e il periodo caldo è ancora lontano. Vacillano già il pronto soccorso che, negli ultimi quindici giorni, sono già finiti in ginocchio per la mancanza di letti nei reparti e l'afflusso record dei

pazienti. La Regione, attraverso Alisa, finora, non è intervenuta per correre ai ripari.

La cabina di regia e di difesa (coordinata da Filippo Ansaldo) è nel quartier generale di Alisa, in piazza della Vittoria.

C'è però un aspetto positivo legato all'Australiana: la campagna di

vaccinazione sta andando bene e la Liguria non rischia di essere una delle regioni cenerentola. «Si è invertito - commenta Icardi - il trend negativo dello scorso anno. C'è stato un aumento della richiesta, soprattutto da parte degli anziani, ma non solo». Per tutta la Liguria era state acquistate oltre 300 mila dosi e alcune Asl hanno esaurito le scorte».

fillippi@ilsecoloxix.it

© BY NC ND ALCUNI DIRITTI RISERVATI



Vedi Napoli e poi vivi

**Al Tigem di Pozzuoli
oltre 200 ricercatori
affrontano le
malattie genetiche
rare. E spesso
riescono a curarle.
Ecco le loro storie
e quelle dei loro
pazienti bambini**

di Emanuele Coen

MALATTIE GENETICHE RARE, che colpiscono decine, centinaia, a volte poche migliaia di persone. Patologie con nomi complicati come mucopolisaccaridosi di tipo 6, caratterizzata dall'accumulo di una sostanza chiamata dermatansolfato nei lisosomi, gli organelli presenti nelle cellule. Solo 15 casi in Italia: in genere si manifesta durante l'infanzia, attacca scheletro, occhi e cuore ma non il sistema nervoso centrale, per cui le persone affette non hanno ritardo mentale. E infatti Raffaele è un ragazzino di 13 anni intelligente, vivace e appassionato di calcio: tifa Napoli, la squadra della sua città, gioca alla playstation e a pallone, malgrado la bassa statura e le mille difficoltà quotidiane. «Combatto la malattia con tutte le forze insieme alla mia famiglia», dice. E ringrazia mamma Gennarina, papà Domenico e la sorella Sara, di qualche anno più grande. Perché la vita è un calvario per il malato ma anche per chi gli sta vicino, tra ricoveri in ospedale, analisi invasive e diagnosi che tardano ad arrivare, senza speranza di guarigione. Fino a ieri.

Dopo anni di studi, infatti, i ricercatori dell'Istituto Telethon di genetica e medicina (Tigem) di Pozzuoli hanno messo a punto una terapia genica promettente, che l'anno prossimo sarà sperimentata sui pazienti: rispetto a quella attuale, avrebbe il vantaggio di essere meno invasiva e soprattutto permetterebbe di raggiungere organi che al momento non sono ben raggiunti dalla cura enzimatica, come ad esempio l'osso. «La terapia per la mucopolisaccaridosi di tipo 6 potrebbe ser- ➤

vire a combattere anche altre malattie. In ogni caso, ai pazienti importa poco sapere che la patologia che li affligge è rara: solo

l'idea che esistano ricercatori impegnati nella ricerca riduce lo stress e la sensazione di abbandono», dice nel suo studio al Tigem Nicola Brunetti Pierri, medico pediatra e genetista, che ogni giorno fa la spola tra l'istituto di Pozzuoli e il Policlinico Federico II di Napoli, dove è a contatto con i pazienti come Raffaele.

Purtroppo, non sempre le scoperte in laboratorio riescono a tradursi in cure vere e proprie. Occorrono lunghe ricerche, un gradino dopo l'altro: prima la scoperta del gene che causa la malattia, poi l'interpretazione del genoma, vale a dire la comprensione del ruolo del gene mutato nelle funzioni delle cellule. Superate queste due fasi, si passa alla sperimentazione delle terapie su sistemi modello o sugli animali, fino alla terapia sperimentale sui pazienti e all'eventuale approvazione. Lo sanno bene i ricercatori del Tigem, uno dei tre istituti di ricerca creati e finanziati dalla Fondazione Telethon, tra le principali charity biomediche italiane. Nato nel 1994, il Tigem da due anni ha sede a Pozzuoli, città di 80mila abitanti alle porte di Napoli, nell'area che un tempo ospitava lo stabilimento Olivetti disegnato dall'architetto partenopeo Luigi Cosenza e inaugurato nel 1955. Un gioiello architettonico concepito secondo lo spirito dell'imprenditore piemontese: una fabbrica di due piani vista mare, immersa nel verde, con terrazza panoramica che guarda verso Capri. Che oggi, dopo la ristrutturazione realizzata con oltre 10 milioni di euro, mantiene lo charme di allora. Dietro queste vetrate lavorano 210 ricercatori - soprattutto biologi, chimici e medici - provenienti da 14 Paesi, dalla Gran Bretagna all'India. Polo di eccellenza scientifica in un territorio difficile, infestato dalla camorra: oltre 4.500 metri quadri divisi tra quattro laboratori open space, uffici, un auditorium da 170 posti, mensa e palestra. «La Fondazione Telethon esiste per dare una risposta a queste malattie: anche se sono rare, le famiglie non possono essere abbandonate, abbiamo un dovere etico nei loro confronti», spiega nel suo studio affollato di libri Andrea Ballabio, 59 anni, che dopo aver lavorato in Inghilterra e negli Stati Uniti è rientrato per fondare l'istituto che dirige tuttora. «Finora l'industria farmaceutica non ha investito a sufficienza, ma oggi finalmente ha capito che le ricerche sulle patologie rare possono migliorare la conoscenza di malattie comuni come Parkinson e Alzheimer, favorendo lo sviluppo di soluzioni terapeutiche», sottolinea lo scienziato.

Per mettere insieme la squadra, al lavoro per comprendere i meccanismi che causano una trentina di patologie genetiche rare e sviluppare nuove terapie, Ballabio punta da sempre sulle competenze dei candidati. Una virtuosa ossessione ereditata dagli States. «In Italia tutti si riempiono la bocca della parola meritocrazia, ma quella vera prescinde dai rapporti umani: per questo nel nostro Paese è difficile da applicare. Un esempio: mettiamo che debba selezionare una persona per una posizione importante nel mio istituto. Chi scelgo tra un ricercatore abbastanza bravo, che ha lavorato con me a lungo e con grande sacrificio, e un altro più bravo di lui, che non ho mai visto né conosciuto? In America la questione non si pone neppure, prendo il secondo. E pure al Tigem: del resto se non reclutassi ricercatori capaci, l'istituto non esisterebbe più e mi manderebbero via», aggiunge Ballabio.

Ogni anno l'istituto campano, che collabora con enti di ricerca italiani ed esteri, riceve un finanziamento dalla Fondazione Telethon, concesso sulla base di valutazione tecnico-scientifica da parte di una commissione internazionale di esperti. Un banco di prova importante per la propria credibilità, anche in vista della prossima maratona televisiva sulle reti Rai, dall'11 al 18 dicembre. L'edizione 2015 ha permesso di raccogliere 31 milioni e mezzo di euro. I fondi erogati da Telethon, che negli ultimi vent'anni ha investito nel Tigem oltre 67 milioni di euro, rappresentano il 28 per cento del budget annuale dell'istituto, che ammonta a 16 milioni e mezzo di euro. Una solida base grazie alla quale il Tigem riesce ad attirare fondi competitivi internazionali, investimenti dell'industria farmaceutica, soldi pubblici, questi ▶

ultimi purtroppo molto limitati. «Ma ci sono segnali positivi per il futuro, in particolare dalla Regione Campania», dice Ballabio. Un'altra fonte di finanziamento è poi rappresentata dai grant dello European Research Council (Erc), assegnati ai migliori ricercatori europei: finora l'istituto ne ha ottenuti nove. «I risultati raggiunti dal Tigem sono la dimostrazione dell'efficacia di un modello di gestione del finanziamento della scienza», dice Francesca Pasinelli, direttore generale della Fondazione Telethon: «Ogni cinque anni sottoponiamo l'istituto a una valutazione molto stringente, in seguito alla quale si decide di eliminare o incentivare i progetti esistenti. E a metà percorso si svolge una revisione ulteriore, per abbassare il rischio di errore».

Per combattere contro le malattie genetiche rare, tuttavia, non basta la ricerca, ma serve la collaborazione di medici, scienziati, pazienti, famiglie. E dello Stato, spesso il grande assente. Annamaria Dinelli, 47 anni, è la madre di Stefano Brunelli, un ragazzo diciottenne affetto fin dalla nascita dalla sindrome di Lowe, che colpisce occhi, sistema nervoso centrale, reni. Solo 55 casi in Italia.

Per assistere il figlio a tempo pieno la donna, una volta parrucchiera, ha dovuto lasciare il lavoro e oggi presiede l'associazione da lei stessa fondata, Aislo, composta dai genitori delle persone colpite dalla malattia. Abita a Formignana, vicino a Ferrara, ▶ insieme al marito Ivo e ai due figli, Stefano e Simone, 28 anni. «Stefano ha le stesse esigenze dei suoi coetanei: a volte è aggressivo perché si rende conto della propria situazione, non so se è una fortuna o una sfortuna», spiega Dinelli, che aggiunge: «Come tutti i genitori con figli in difficoltà ci sentiamo sfiduciati, isolati, soli. A differenza della maggior parte dei Paesi europei, Romania compresa, in Italia non viene riconosciuta la figura del "care giver", una persona che si occupa 24 ore su 24 della famiglia, sette giorni su sette. Io ad esempio non ho alcuna tutela previdenziale, sanitaria e assicurativa. Chi pagherà la mia pensione?», si chiede la donna. Una delle tante domande che si agitano nella sua mente: «Chi si prenderà cura di mio figlio quando non ci sarò più? Sarò sempre in grado di badare a lui con la stessa determinazione?».

A giugno il Parlamento ha approvato la legge sul "Dopo di noi", per garantire un futuro adeguato alle persone disabili dopo la morte dei genitori. Detrazioni sulle polizze, nuove agevolazioni tributarie, un fondo (finanziato con 90 milioni di euro per il 2016) per l'assistenza e il sostegno ai disabili privi dell'aiuto della famiglia. E per la prima volta in Italia il trust, strumento giuridico che consente al genitore di dare la casa e il denaro in gestione a un soggetto che lo amministra per conto della persona malata. «Questa legge non ci soddisfa. Perché non dare la possibilità al figlio disabile di restare nella casa in cui ha sempre vissuto, con l'aiuto dell'assistenza domiciliare, invece di affidarlo a una cooperativa mettendo a reddito l'abitazione?», sottolinea la madre di Stefano.

Più che nello Stato, la famiglia Brunelli ha trovato una sponda nel Tigem, dove Antonella De Matteis dirige un gruppo di ricerca sulla biologia cellulare delle patologie genetiche come la sindrome di Lowe. I ricercatori hanno scoperto che alcuni medicinali, già in commercio per altre patologie, sono in grado di correggere, in modelli cellulari, i difetti causati dal gene mutato in questa malattia. «Se questi farmaci si riveleranno efficaci nei modelli animali, potranno in futuro essere somministrati anche ai pazienti», spiega De Matteis, che poche settimane fa è stata a Formignana per festeggiare il diciottesimo compleanno di Stefano: «Non ci siamo limitati a studiare la malattia, ma abbiamo dato una mano alle famiglie a fondare l'associazione, che le aiuta a entrare in contatto con il mondo vero della ricerca e a difendersi dalle false promesse degli imbonitori», conclude la ricercatrice.

Spesso, infatti, si crea un circolo virtuoso: il contatto con i pazienti aumenta la motivazione dei ricercatori, che a loro volta

infondono fiducia nelle famiglie e le aiutano a strutturarsi in associazioni nazionali come quella della malattia di Wilson, causata da mutazioni di un gene e caratterizzata da un accumulo tossico di rame nell'organismo, in particolare nel fegato e nel cervello. Circa duemila malati in Italia, con un'incidenza di un caso ogni 30mila persone e un picco di uno ogni tremila in Sardegna. «Se la patologia viene diagnosticata in tempo, in età pediatrica, per i pazienti esistono buone probabilità di condurre una vita abbastanza normale. Ci sono farmaci che aiutano, anche se a lungo andare possono avere effetti collaterali», dice seduto alla sua scrivania Roman Polishchuk, biologo russo con esperienze negli Stati Uniti, che studia i meccanismi molecolari alla base di questa malattia rara. Tra i pazienti affetti dalla nascita c'è Mattia Di Lorenzo, un ragazzino di 13 anni di Manduria, vicino a Taranto, che frequenta la terza media e ha il pallino per l'inglese e le materie scientifiche. Nel tempo libero Mattia fa lo youtuber (il suo modello è St3pny, nome d'arte di Stefano Lepri, idolo dei teenager) e il fotografo subacqueo. Passione, quest'ultima, che condivide con il padre Salvatore, presidente dell'associazione nazionale malattia di Wilson. «Non abbiamo mai nascosto nulla a Mattia», dice la madre, Giuditta Scialpi, 40 anni: «Lui sa bene che mister Wilson lo accompagnerà per tutta la vita, è il suo migliore amico e ha bisogno della pillola magica. Il motto di mio figlio è "insistere, persistere e raggiungere". Purtroppo, molti adolescenti decidono di lasciare la terapia, e nell'arco di quattro mesi accusano problemi neurologici gravi». ■

Oggi l'industria farmaceutica ha capito che gli studi sulle malattie rare migliorano la conoscenza di patologie comuni come Parkinson e Alzheimer

A differenza del resto d'Europa, in Italia non viene ancora riconosciuta la figura del "care giver", che si occupa della famiglia sette giorni su sette

Si crea un circolo virtuoso: il contatto con i pazienti aumenta la motivazione dei ricercatori, che a loro volta infondono fiducia nelle famiglie

Notti da «restare senza fiato»

Le apnee ostruttive sono un'epidemia silenziosa. Si stimano non meno di sei milioni di pazienti: tutti esposti a problemi come ipertensione, coronaropatie, ictus, diabete e a una qualità di vita scadente per colpa del pessimo riposo. Le terapie ci sono e funzionano. Ma in pochi arrivano alla diagnosi e si curano

Moltissimi italiani soffrono di questo disturbo e non ne sono consapevoli. Così la diagnosi arriva dopo molto tempo. E le cure, che pure ci sono e funzionano, spesso non vengono seguite. La conseguenza non è solo la sonnolenza di giorno, ma anche un aumento del rischio di diverse malattie

Apnee notturne ancora troppo trascurate



Segnali sottovalutati
Chi russa di solito
viene considerato
una persona con
un piccolo "difetto",
non qualcuno
che potrebbe invece
avere una patologia

P

er alcuni la sonnolenza di giorno dipende solo dalla stanchezza. Altri pensano che i fre-

quenti risvegli di notte per andare in bagno siano la conseguenza dell'aver bevuto molto la sera. E c'è chi turba i sonni dei familiari perché russa, ma non se ne fa troppo cruccio.

Moltissimi italiani che soffrono della sindrome da apnee ostruttive nel sonno non immaginano di avere un problema, non arrivano a una diagnosi, non si curano. Peccato che, stando a quanto emerso da una recente tavola rotonda sul tema promossa dall'Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (Aipo), le apnee ostruttive siano un'epidemia silenziosa con conseguenze non banali: si stimano non meno di sei milioni di pazienti, di cui circa due con sintomi pesanti, tutti esposti a problemi come ipertensione, aterosclerosi, coronaropatie, ictus, maggior rischio di diabete e, ovviamente, a una qualità di vita scadente per il pessimo riposo. Non più del 10 per cento di chi soffre di apnee notturne

arriva alla diagnosi per poi curarsi e Fausto De Michele, già presidente Aipo, spiega: «I sintomi sono sottostimati e sottovalutati: chi russa è considerato una persona con un piccolo "difetto", non qualcuno che potrebbe avere una patologia. Non tutti i russatori hanno apnee, ma il russamento persistente, intenso e intermittente è un segno che deve farle sospettare, così come la sonnolenza diurna, anche se non c'è sempre (si ha in circa un terzo dei casi medio-gravi, ndr). Sovrappeso e obesità sono cofattori, ma circa il 40% di chi ha apnee non ha chili di troppo,



perciò a volte è difficile “stancare” i pazienti».

Gli esperti parlano non a caso di sintomi-tranello, disturbi che di solito non vengono associati alle apnee ma che sono campanelli d'allarme: alzarsi per andare spesso in bagno può dipendere da risvegli conseguenti all'interruzione frequente del respiro; il mal di testa al mattino che passa da solo dopo un paio d'ore è un segno tipico; la riduzione della libido e la disfunzione erettile sono spesso associati al problema. Il segno dirimente resta l'apnea: durante il “concerto” di russamento il paziente smette di respirare per qualche secondo (a volte fino a un minuto) e in questi attimi l'ossigeno in circolo scende, la pressione sale moltissimo, così come la frequenza cardiaca, si determinano danni all'endotelio (il rivestimento interno dei vasi sanguigni).

Il numero di episodi di apnea indica la maggiore o minor gravità della sindrome e si

conta con un esame che valuta la qualità del sonno, la polisonnografia, un monitoraggio del riposo notturno che può essere eseguito in un laboratorio di medicina del sonno o a casa, con uno strumento portatile. «Al mattino il medico legge il tracciato e può fare la diagnosi — interviene Giuseppe Insalaco, ricercatore dell'Istituto di Biomedicina del Cnr di Palermo —. Il percorso, che spesso inizia su segnalazione dei partner perché il paziente non si accorge dell'apnea, parte dal medico di famiglia che dovrebbe individuare chi è a rischio e inviarlo a un centro di medicina del sonno o a una delle circa 200 unità di pneumologia in cui si trattano le apnee. Purtroppo c'è poca conoscenza della patologia anche fra i medici: così l'apnea ostruttiva resta misconosciuta e progredisce. Il guaio è che ha conseguenze non da poco sulla salute: un'ipertensione che resiste ai farmaci, per esempio, è spesso legata a un respi-

ro ostruito di notte. Che si associa, oltre a un maggior rischio di patologie cardiovascolari e metaboliche, anche a un incremento della steatosi epatica, di disfunzioni renali e oculari, di osteoporosi».

Da qui i costi associati alle apnee ostruttive; si stima siano circa 2,9 miliardi di euro, dovuti per la metà alla gestione delle patologie provocate o peggiorate dal respiro interrotto e per meno del 10% a diagnosi e cure; il 45% delle spese, poi, dipende dagli incidenti e dalla perdita di produttività associata alla sonnolenza.

«Le apnee ostruttive compromettono la qualità di vita ma pochi le riconoscono e le curano: quando si fa diagnosi spesso ci accorgiamo che i pazienti hanno convissuto per 10-15 anni con il respiro interrotto, senza mai sospettare che fosse un problema serio», conclude De Michele.

Elena Meli

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Tra i 2 e i 6 anni

Anche i bambini possono avere questo disturbo

Uomo, un po' in là con gli anni e sovrappeso. L'identikit di chi soffre di apnee ostruttive notturne è spesso questo, è però anche vero che spesso i soggetti sono magri e che non mancano le donne. Quel che forse stupisce di più però è trovare pazienti perfino fra i bambini, più spesso nella fascia d'età fra i due e i sei anni: se un piccolo russa è il caso di valutare che non abbia momenti di interruzione del respiro, perché le apnee frammentano il sonno e

provocano anche nei più piccini gli stessi esiti negativi su salute e qualità di vita, dall'irritabilità alla stanchezza, fino a disturbi più specifici del periodo della crescita come la respirazione con la bocca anziché col naso che compromette lo sviluppo del palato. Nell'infanzia una delle cause più comuni è la presenza di *adenoidi*: in casi selezionati perciò può essere opportuno l'intervento chirurgico per rimuoverle.

E. M.

2,9
miliardi

Sono i costi stimati in euro associati alle apnee ostruttive. Il 45% delle spese dipende dagli incidenti e dalla perdita di produttività associata a sonnolenza

Napoleone

Anche Napoleone soffriva di apnee ostruttive. Lo dice uno studio uscito su *Acta Otolaryngologica*: sulla base dei ritratti (aveva il collo corto e tozzo, ingrassò molto con gli anni) e delle abitudini,

come frequenti risvegli notturni e pisolini diurni, la diagnosi è probabile. Secondo l'autore, Claude-Henri Chouard, «con le attuali cure forse non avrebbe avuto un declino cognitivo e avrebbe vinto a Waterloo».

Il sogno impossibile dell'immortalità

L'uomo non è fatto per vivere più di 110 o 115 anni
(così come non correrà mai i 100 metri in 5 secondi)



Lo studio

Una ricerca fa il punto sulle frontiere della longevità e suscita qualche contestazione. Ma una cosa è chiara: ciascun animale ha un limite di durata



Obiettivi

Ognuno può migliorare la qualità della vita, ma non può pretendere che esercizio fisico, dieta e medicine facciano quello che non si può



Scopi

Non siamo fatti per invecchiare, ma per assicurare la sopravvivenza della specie. A questo punto, la natura tende a non curarsi più di noi

di GIUSEPPE REMUZZI

Quanti vivono più di 115 anni? Nessuno. O meglio quasi nessuno. A dirla tutta c'è stata una donna in Francia, Jeanne Calment che è morta a 122 anni, era il 1997. Un record. E poi c'è Emma Morano, la sesta persona più longeva di tutti i tempi, fra quelle s'intende di cui si hanno prove certe. Emma, che vive a Pallanza, in Piemonte, ha 117 anni (è stata decana d'Italia e poi d'Europa) e dal maggio 2016 è considerata decana dell'umanità. Cose così però non si ripeteranno; gli scienziati hanno calcolato che ci vorrebbero 10 mila mondi come il nostro perché succeda di incontrare da qualche parte qualcuno che abbia 125 anni o di più. Vuol dire che siamo programmati a tempo, come una bomba a orologeria? E perché succede? È per via del Dna.

Col passare degli anni accumuliamo danni su danni proprio lì, qualcuno riusciamo a ripararlo a patto di non fumare e mangiare in un certo modo, ma poi quando è troppo è troppo, oltre un certo limite non si va, scrive Xiao Dong su «Nature» di questi giorni. E l'editoriale che accompagna quel lavoro fa un paragone molto convincente: un atleta formidabile può erodere qualche millisecondo al record dei 100 metri piani ma a correrli in cinque secondi non ci arriverà mai nessuno.

«Ma se ci continuano a dire che l'aspettativa di vita aumenta», penserete voi. Qui bisogna intendersi, aspettativa di vita è quanto ci si può attendere che ciascuno viva a partire dal momento della nascita o da qualunque altra età; questa è certamente aumentata negli ultimi secoli ma non perché c'è più gente che vive più a lungo o che batte record di longevità, ma perché le malattie infettive non uccidono più tanti bambini come succedeva una volta. Negli ultimi decenni siamo stati capaci di ridurre la povertà anche nei Paesi emergenti; che vuol dire acqua più pulita e poi che si mangia un po' meglio e ci sono più servizi igienici, tutte cose che certamente allungano la vita ma non servono a creare più centenari.

E qui dobbiamo fare un passo indietro: se si prendono in esame i dati dei Paesi industrializzati come hanno fatto Jan Vijg e i suoi colleghi qualche anno fa, si vede che nel Novecento ci sono state davvero più persone straordinariamente longeve che nell'Ottocento e i dati più sicuri vengono dalla Svezia; là intorno alla metà dell'Ottocento i più longevi avevano 101 anni, ma nel 1960 si arrivava a 108 (mai successo prima) e in Inghilterra è successa più o meno la stessa cosa. Se però si considerano gli anni che vanno dalla metà del Novecento a oggi le cose cambiano e di molto: i picchi di longevità si hanno fra il 1968 e il 1980, lì però ci si ferma. E da allora a oggi non abbiamo più avuto supercentenari, gente insomma che quanto a longevità superasse quelli degli anni prima; se mai è vero il contrario, negli anni più recenti i supercentenari tendono a diminuire e questo vale almeno per Francia, Inghilterra, Giappone e Stati Uniti, i Paesi cioè che dispongono dei dati più affidabili (anche se per le altre 41 nazioni prese in esame dai ricercatori di «Nature» le cose non cambiano per quanto le stime qui non siano poi così sicure).



Per arrivare a concludere che l'uomo non è fatto per vivere più di 110, al massimo 115 anni, gli scienziati sono ricorsi a modelli matematici sofisticatissimi e ad analisi statistiche che lasciano ben pochi dubbi. Chi critica il lavoro di «Nature» sostiene che i ricercatori di New York avrebbero fatto finta di non sapere che in Indonesia vive ancora Mbah Gotho che avrebbe 145 anni ma sull'autenticità del suo certificato di nascita ci sono moltissimi dubbi. E ancora che la tesi di Dong e dei suoi colleghi «non tiene conto dei progressi della medicina e delle tecnologie di un futuro che adesso non sapremmo nemmeno immaginare». E non basta, Richard Faragher, un gerontologo dell'Università di Brighton in Inghilterra, contesta le conclusioni di Dong con un ragionamento che suona più o meno così: «Nei moscerini e nei vermi i ricercatori hanno saputo estendere la durata della vita

sopprimendo certi geni o limitando l'accesso al cibo (e succede perfino nei topi); se non fossimo capaci di farlo nell'uomo, vorrebbe dire che noi (uomini) siamo diversi dagli altri animali».

Questo argomento a me pare un po' debole, anche perché un bellissimo commento al lavoro degli scienziati di «Nature» scritto da Jay Olshansky, professore di Public Health a Chicago, fa notare che ciascuna specie animale ha un limite di durata della vita e questo rafforza ancora di più l'idea che non ci sarà progresso che tenga, il limite è quello lì, e nessuna specie arriverà mai a oltrepassarlo. La controprova è che se ci si mette nelle condizioni ideali — assenza di predatori, accesso adeguato al cibo e all'acqua, condizioni ambientali ideali — i topi vivono mille giorni, i cani cinquemila, gli uomini ventinove-mila.

Il limite, in termini di durata della vita, difficile da oltrepassare, è scritto nei geni ma dipende anche da quello che è successo in utero e poi nei primi periodi della nostra vita oltre che naturalmente dall'ambiente. Tutto questo fa pensare che ci siano ragioni biologiche a supporto delle conclusioni dei ricercatori di «Nature» che non conosciamo ancora fino in fondo ma che derivano da quasi quattro miliardi di anni di evoluzione delle specie fatti di biochimica e metabolismo, genetica e biologia cellulare, riproduzione e sviluppo. Fra l'altro, se volessimo davvero tendere all'immortalità il primo esercizio mentale da fare sarebbe quello di provare a pensare seriamente alle conseguenze che questo potrebbe avere. La prima, la più banale, è che la natura stessa di un certo animale o dell'uomo, se preferite, finirebbe per essere stravolta; riflettiamo un attimo, che aspetto potrebbe avere un topo di 20 anni o un cane di 50?



C'è una novella di Aldous Huxley del 1939, si chiama *After Many a Summer* («Dopo molte estati»), si parla dell'ossessione per la giovinezza di Jo Stoyte, un miliardario di Hollywood che vorrebbe vivere per sempre. Jo viene a sapere che un nobile inglese ha scoperto il modo per prolungare la vita, e di molto; così decide di partire per l'Inghilterra dove lo incontra davvero quel nobile, ormai vecchissimo, tanto da aver assunto un aspetto fisico mostruoso. Ma possiamo stare tranquilli, a noi non succederà mai anche perché quanto vivremo e quando moriremo non dipende da un gene solo (che gli scienziati potrebbero anche modificare così da farci vivere

se non quanto il nobile inglese comunque più a lungo di oggi) ma da una moltitudine di geni e dai loro complicatissimi sistemi di regolazione. Quei geni però non sono lì per farci vivere a lungo, sono altre le ragioni che hanno determinato per ciascuno di noi un certo assetto genetico. E qui torna utile l'esempio dell'atleta, non c'è un gene solo che determina quanto veloce puoi correre: il limite è la struttura biomeccanica del nostro corpo che è evoluto in quel modo lì non per renderci capaci di correre il più veloce possibile ma per tutt'altri scopi. E quel limite è invalicabile? No, l'atleta con l'esercizio può migliorare le sue prestazioni e anche di molto, c'è questo fra l'altro alla base delle competizioni sportive in tutti i settori.



Allo stesso modo ciascuno di noi può migliorare la qualità della sua vita così da godere degli ultimi anni senza troppi acciacchi e quando va bene senza ammalarsi di cancro, Parkinson o Alzheimer. Ma non possiamo pretendere che esercizio fisico, dieta o medicine facciano quello che non si potrà mai fare: consentirci di stare al mondo più di quanto siamo programmati a vivere. Anche perché non siamo fatti per invecchiare ma per vivere abbastanza da poterci riprodurre e assicurare la sopravvivenza della specie. Fatto questo, la natura tende a non curarsi più di noi, non c'è nessuna attenzione a riparare i danni e le cellule che portano informazioni pericolose girano e si moltiplicano senza che nessuno le possa fermare. Insomma, i nostri geni dopo una certa età non si curano di noi, a loro interessa passare ai nostri figli e basta.

In una parola, la natura in questo proprio non ci aiuta; la scienza forse si è patto che ci concentriamo più su quello che serve per rallentare l'invecchiamento che sulla cura delle malattie, tutto il contrario di quello che si fa oggi con la tecnologia più spinta. Vorremmo curare tutti sempre e comunque indipendentemente dall'età anche quando il buon senso suggerirebbe di fermarsi, è un'ingenuità ed è profondamente sbagliato. È a un uomo (o a una donna) di 110 anni che però ne dimostri 90 e stia ancora abbastanza bene che dobbiamo tendere e chissà che un giorno non ci arriveremo davvero. Anche se, come ha scritto qualche tempo fa Jarle Breivik che è professore all'Università di Oslo, «quello che importa davvero non è il nostro corpo ma i nostri pensieri e la nostra coscienza, è questo forse che molti di noi vorrebbero poter tramandare».

© RIPRODUZIONE RISERVATA