

Bologna, parla il medico che ha curato l'ultima vittima del male misterioso

“Ho filmato ogni istante dell'agonia da insonnia”

La scienza studia quella morte in diretta

di MAURO ALBERTO MORI

BOLOGNA — Senza dormire, fino alla morte. Un destino atroce che perseguita una famiglia veneta da cinque generazioni. L'ultima vittima è un manager industriale di 53 anni, volto affilato, occhi intelligenti, morto due anni fa. Ha accettato di far filmare la sua terribile agonia. Una sorta di «morte in diretta» nella disperata speranza che la scienza riuscisse a capire, a curare, questa «maledizione» che dal 1822 colpisce la sua famiglia. Dieci mesi di riprese con il malato immobilizzato su un letto della prima clinica neurologica di Bologna. Dieci mesi durante i quali i suoi occhi, le sue palpebre, sono diventati il termometro di un male che non lascia speranze.

Solo due i casi già conosciuti

Nella sequenza del documentario si legge il nervosismo che diventa, giorno dopo giorno, coscienza della morte che arriva. Dalla veglia senza sonno al sopore al coma per una malattia che solo adesso è stata classificata nei freddi registri dei decessi: «insonnia fatale familiare». In tutto il mondo ci sono solo due casi conosciuti. Questa famiglia le cui generalità vengono custodite con geloso riserbo dall'equipe della clinica neurologica bolognese diretta dal professor Elio Lugaresi e un'altra nel Vermont, negli Usa.

Finora i medici di tutto il mondo definivano questa malattia come «demenza familiare». Poi gli studi più approfonditi del gruppo bolognese e del dottor Pierluigi Gambetti di Cleveland che in questi giorni hanno pubblicato sul «New England journal of medicine» le loro conclusioni sul caso. Un caso scientifico rarissimo, un caso umano che fa rabbrivire

re. «Il signore protagonista del film di cui assolutamente non dirò mai il nome, è venuto da noi più di due anni fa», spiega il professor Lugaresi. «Distinto, colto, drammaticamente cosciente di questo suo destino». L'ultimo erede di una famiglia condannata da chissà quale scherzo della natura a «morire d'insonnia» si è messo nelle mani di medici che sono all'avanguardia nello studio delle malattie del sonno. La lunga agonia è stata ripresa per scopi scientifici. I monitor registrano pressione, febbre, condizioni generali del paziente. Le telecamere danno l'immagine del suo stato fisico. «È una malattia a carattere progressivo

che coinvolge tutte le funzioni vitali del soggetto» spiegano i medici. Dapprima lentamente poi in un crescendo dai toni nefasti il respiro diventa più affannoso, la febbre aumenta e comincia l'insonnia. Uno stato incosciente che non è sonno e non è veglia.

Un disagio che neppure i sedativi più potenti somministrati da premurose infermiere della clinica riescono a calmare. «Dal punto di vista scientifico l'osservazione di questo paziente ci ha fatto fare grandissimi passi avanti nella diagnosi — spiega ancora il professore — letteralmente terrorizzato che questo caso diventi un fenomeno da circo. «Non è l'insonnia

che uccide, come è stato detto — continua — Sono disturbi neurovegetativi. Due nuclei del talamo degenerano e mettono in moto questa spirale che porta alla morte».

Non esiste una vera terapia

Col passare dei giorni il paziente perde l'equilibrio, il suo corpo sembra svanire dietro la condanna a non poter prendere sonno. E la medicina — per ora — non lascia speranze. «Questo disturbo non regredisce — hanno scritto gli scienziati sul «New England» — Per



Il professor Lugaresi che ha avuto in cura il paziente morto d'insonnia

ora non ci sono possibilità terapeutiche soddisfacenti». Gli studi sono indirizzati nel tentativo di riconoscere il gene che trasmette la condanna alla veglia perenne da padre in figlio per generazioni e generazioni.

«L'unica consolazione è che a questo paziente abbiamo risparmiato ogni sofferenza — spiegano ancora i medici dell'equipe della clinica neurologica — Abbiamo tentato molte cure, ma inutilmente. Seguiamo le tappe evolutive della malattia mentre ci interrogavamo sulla nostra impotenza». Il caso scientifico diventa così un caso umano anche per i dottori. «Aveva l'inconfessata coscienza del suo destino e una

estrema dignità, quasi loicostimo di accettarla» racconta il professore. Ineluttabile, nell'attimo di due anni fa, è giunta la morte. E subito è sorto, drammatico, l'interrogativo dei medici sul futuro di questa famiglia. Ci sarà un altro che, superati quaranta anni, si sveglierà di notte con l'incubo che quell'insonnia sia il primo sintomo del male terribile? Lugaresi nega. Dice che ci sono molte probabilità che quello da lui seguito sia stato l'ultimo caso.

Ma potrebbe essere il giusto riserbo dello scienziato che assolutamente non vuole che una famiglia, sia travolta dall'ondata di interesse che in tutto il mondo ha suscitato questa «scoperta scientifica».

Presentato ieri a Roma un rapporto sulla questione energetica curato da «Italia Nostra»

Dopo Chernobyl un dossier verde sul «tramonto» dell'era nucleare

di ANTONIO CEDERNA

ne che l'energia nucleare non è «né economica, né pulita né sicura»: la nuova società non può essere che «neotecnica», scrive Giorgio Nebbia, in grado cioè di risolvere i problemi umani con minore sprechi, inquinamenti e irrazionalità; e del resto il nucleare è in crisi in tutto il mondo (la Svezia chiuderà le sue 12 centrali entro il 2010).

La via maestra, scrive Enzo Tiezzi, è il risparmio, che può essere dell'ordine di 20-30 milioni di tonnellate equivalenti di petrolio all'anno, con un impatto sull'occupazione di 200-300.000 posti di lavoro.

Ma non ci sarà mai una razionale politica energetica se non impareremo a riflettere per quali scopi produrre energia, per evitare gli attuali sprechi e impieghi disastrosi per la salute dell'uomo e dell'ambiente. Le domande cui bisognerebbe rispondere sono le seguenti. Quan-

ta energia è stata buttata per costruire, riscaldare, illuminare i cento milioni di stanze esistenti (e gli italiani sono appena 56 milioni), per alimentare lo spreco territoriale, per cui abbiamo distrutto sotto asfalto e cemento un decimo dell'Italia agricola e paesistica, tre milioni di ettari in un quarto di secolo. Quanta energia abbiamo buttato per mantenere il nostro primato alla rovescia, quello di essere i maggiori produttori-consumatori di cemento, per alimentare l'edilizia abusiva e mafiosa, per costruire opere inutili e cementificare i corsi d'acqua. Quanta ne consumeremo per costruire nefandi progetti autostradali, come la camionabile Firenze-Bologna, riservata al trasporto merci su gomma che consuma quattro volte più energia del trasporto su rotaia. Quanta ne consumiamo ogni giorno per paralizzare le città col mezzo di trasporto privato, e quanta ne potremmo risparmiare con un serio piano di trasporti pubblici. E via dicendo.

Per decenni si è creduto nel mito della crescita illimitata, si è creduto che l'aumento, quale che fosse, della produzione industriale fosse sinonimo di sviluppo; e invece abbiamo riversato sulla collettività gli enormi costi sociali della degradazione, dell'inquinamento, dei rifiuti, del dissesto idrogeologico, dello stato di coma in cui versano le città, della disoccupazione, dell'irreversibile consumo del territorio. Ma tutto questo non interessa ai filonucleari.

Quando Morfeo volta le spalle

A Lugaresi rimane una «sensazione frustrante» di essere stato davanti a un uomo a cui Morfeo aveva così violentemente voltato le spalle «senza poter far nulla». «Ma è anche scattato quello strano meccanismo che scatta quando ci si trova a dover fare i conti con una situazione inesplosa» continua il neurologo.

Adesso, dopo che il caso del «morte d'insonnia» è rimbalzato in Italia dalle pagine dei quotidiani americani Lugaresi si è fatto un altro scrupolo. «Quello di non allarmare la gente — dice — la mia paura con questa gran pubblicità non cercata per questo episodio scientifico è che qualcuno possa pensare che d'insonnia si muore. Questo non è vero, lo ripeto. Il signore veneto che abbiamo seguito è morto per una degenerazione di alcune parti del cervello. L'impossibilità di prendere sonno, di riposarsi è il drammatico, ma fortunatamente rarissimo, sintomo finale della malattia».