

A MENTE APERTA DI FRONTE ALLA MALATTIA

di Nicola Rocchi

Un libro promosso dall'Associazione italiana per la ricerca neuro-oncologica e edito da Grafo racconta il complesso percorso clinico di una donna colpita da neoplasia cerebrale.

Una malattia nascosta, di cui si fatica a parlare. E una donna ammalata che, con coraggio, ha scelto di raccontarla in un modo comprensibile a tutti, per "eliminare falsi miti e paure" attraverso la condivisione, anche emotiva, di una difficile esperienza di vita.

Un racconto "A mente aperta", come dichiara il titolo del libro della giornalista Daniela Affinita, edito da Grafo e Giornale di Brescia su iniziativa dell'Airno, l'Associazione italiana per la ricerca neuro-oncologica. Il libro – distribuito fino ad inizio agosto nelle edicole con il Giornale di Brescia – può essere acquistato contattando l'Airno (tel. 366.7180039, www.airno.it, lealidellaricerca@gmail.com).

Nelle pagine del volume viene ripercorsa in prima persona – mescolando fatti veri e vicende romanzate – la storia di Stefania (il nome è di fantasia), una giovane donna bresciana colpita dal tumore al cervello e sottoposta a un delicato intervento di *awake craniotomy*: l'operazione chirurgica con la quale il cranio del malato viene aperto per asportare la formazione tumorale, "mentre il paziente è sempre vigile e capace di rispondere agli stimoli che l'équipe medica richiede durante tutto il corso dell'intervento".

Si tratta di una pratica "già

ampiamente diffusa all'estero ma ancora relativamente nuova in Italia". È un'operazione a volte circondata da un alone superficiale di spettacolarità che non permette di comprenderne la natura. L'Airno, che ha la sua sede nazionale a Brescia ed è presieduto da Fabrizia Battagliola, cerca con questa pubblicazione di spiegarne le caratteristiche a un pubblico di non specialisti, con l'intento di far capire i molti ostacoli posti da una malattia che colpisce la mente, ma anche e soprattutto di mostrare come sia possibile superarli senza perdere la volontà di coltivare la propria vita e le proprie aspirazioni.

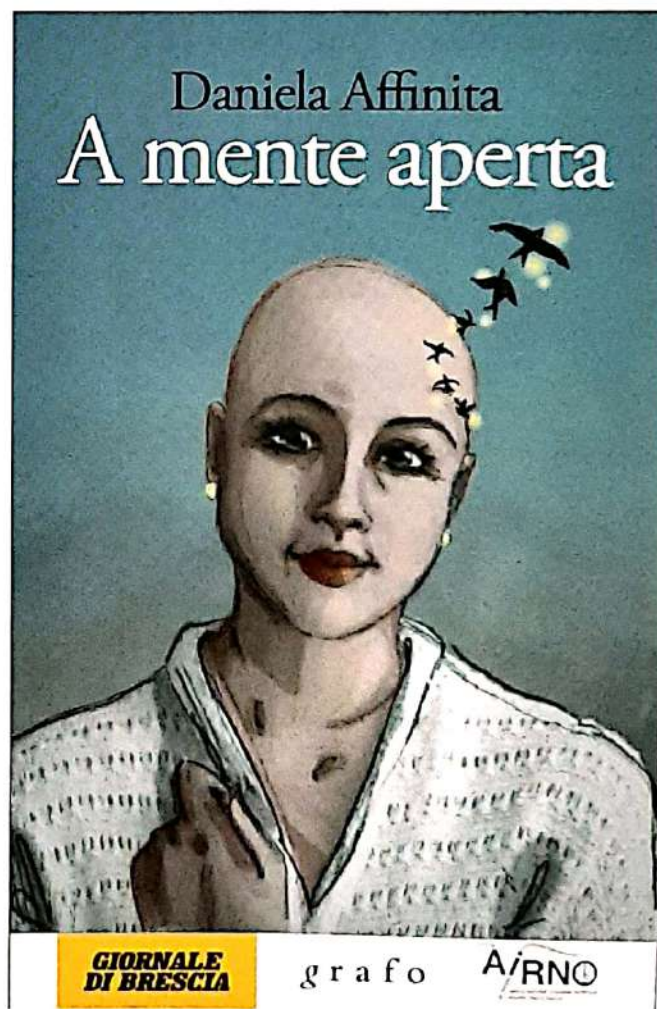
Pier Paolo Panciani, ricercatore dell'Università degli Studi di Brescia e chirurgo nell'Unità operativa di Neurochirurgia dell'Ospedale civile, è il responsabile tecnico-scientifico di Airno. Spiega che "al Civile facciamo circa 150 interventi all'anno, in media uno ogni 48 ore, e più o meno lo stesso avviene in Poliambulanza. Ci sono poi i pazienti non operati, ma sottoposti a radio e chemioterapia".

La patologia è particolarmente subdola: "Il malato di tumore cerebrale è un paziente invisibile che non riesce a esprimere le emozioni, non

per sua scelta ma proprio a causa della malattia. Per questo può accadere che venga quasi colpevolizzato da chi lo vede perdere progressivamente le sue funzioni per effetto di un male che non si percepisce all'esterno. Il tumore intacca la nostra capacità di essere noi stessi: perdita di memoria e di concentrazione,

alterazione della personalità... Airno fornisce supporto psicologico sul territorio a chi ne fa richiesta, perché sia possibile comprendere e superare le fasi più delicate. Aiutiamo ad accettare la diagnosi e la convivenza con la malattia per continuare a vivere la propria vita".

L'associazione opera in



molti modi. "Vogliamo aprire ambulatori di supporto psicologico sul territorio: ora l'intento è di avviarne uno a Gussago, poi altri nella Bassa e in seguito in diverse zone del Bresciano. Cerchiamo di estendere i servizi di recupero attraverso la logopedia e la riabilitazione cognitiva, e di sostenere la ricerca investendo sui giovani e potenziandola nel nostro ospedale". Grazie all'impegno diretto di Fabrizia Battagliola, a Verolanuova ci sarà presto una fisioterapista disponibile per gli interventi riabilitativi.

Da quando Airno è nata, nel 2018, ha fornito aiuto a circa 40 famiglie. Il numero è in crescita, anche oltre i confini lombardi. All'impegno sul campo si aggiungono gli eventi scientifici di valenza internazionale, come il primo congresso tenuto a Brescia nell'ottobre 2019, e le manifestazioni sportive e culturali per far conoscere l'associazione.

Spunti interessanti si trovano su "Ombre svelate", una rivista online che propone articoli sulla neuro-oncologia e informazioni su Airno. "Siamo partiti con iniziative semplici - osserva Panciani - e pian piano abbiamo costruito una realtà che sta crescendo, anche attraverso collaborazioni col territorio".

Dai medici impegnati in questa sfida complessa viene una raccomandazione: non lasciare il cervello in naftali-

Incontri scientifici e manifestazioni sportive promossi per far conoscere Airno e incentivare la ricerca



na, coltivarne quella "plasticità" che è anche la ragione per la quale è necessario che il paziente sia sveglio durante l'operazione.

"Il cervello - spiega Panciani - è organizzato in aree funzionali specifiche, ma ognuna è diversa da un paziente all'altro. Quest'organo, infatti, svolge compiti eterogenei a seconda di come è stato 'costruito' negli anni: quindi intervenendo sul cervello non si può sapere a priori a quale area corrisponde una certa

funzione". È necessario che il paziente sia sveglio e risponda durante l'intervento a test specifici, per essere certi che le aree funzionali (ad esempio quelle che consentono di leggere, che governano la memoria o la capacità di formulare frasi di senso compiuto) non vengano intaccate insieme alla massa tumorale.

Ma tenere il cervello in esercizio può aiutare anche a reggere con maggior convinzione il peso della malattia. "Se continuiamo a svilupparlo, il cervel-

lo non perde mai la sua plasticità, la capacità di apprendere e conoscere. Si forma quella che chiamiamo riserva cognitiva, la capacità di superare un evento che causa un forte stress. Maggiore è la riserva, più è possibile recuperare: ed essa è alimentata dalla capacità sviluppata nel tempo di svolgere compiti più o meno complessi. Anche per questo, bisogna cercare sempre di apprendere e di avere interesse per qualsiasi cosa che vada oltre la routine quotidiana". ♦

