



VANITY SECONDE VITE

Nicoletta Mantovani, 40 anni. La sclerosi multipla le è stata diagnosticata nel '94.



NICOLETTA MANTOVANI

DUE MALATTIE? MEGLIO DI UNA

*«Da nove anni mani e piedi erano insensibili. Sono andato a casa ad accarezzare i miei figli: era la prima volta che sentivo la loro pelle». Chi parla non è la vedova Pavarotti, che un anno fa ci aveva raccontato della sua **SCLEROSI MULTIPLA**. È un malato che le ha presentato un medico che le ha diagnosticato un secondo male che le ha dato (strano ma vero) la speranza. E la voglia di combattere anche per gli altri*

DI ISABELLA MAZZITELLI • FOTO MASSIMO DI NONNO

«**S**teso nel letto dell'ospedale prima di essere dimesso», ricorda Augusto Zeppi, «ho avvertito la stoffa del lenzuolo. Erano nove anni che mani e piedi erano insensibili. Sono montato in macchina, ho preso una multa con l'autovelox, sono andato a casa ad accarezzare i miei figli: era la prima volta che sentivo la loro pelle».

La giornata, in realtà, è iniziata con l'atmosfera di una gita scolastica, non fosse per l'ambulanza che, per sicurezza, ne porta due più fragili degli altri: della gita ha il buonumore, il clima di attesa, la certezza di passare del tempo in ottima compagnia. Strette di mano, pacche, scambio di accendini, battute: «Giuro che dopo la liberazione smetto di fumare», dicono, e ridono quasi tutti, perché quasi tutti fumano («Sa, un po' per lo stress, un po' per la rabbia»). Fuma e sorride anche Nicoletta Mantovani: è lei che ha organizzato per noi que-



Da sinistra, Giacomo, 34 anni, malato da 16, e Daniele, 30, malato da 15.

«SONO MALATO DA 17 ANNI E 125 GIORNI. L'ESORDIO: UN ATTACCO DI VERTIGINI. INSEGNAVO GUIDA, HO DOVUTO SMETTERE»

— GIACOMO —

sto bizzarro e illuminante incontro con alcuni giovani malati di sclerosi multipla che muoiono dalla voglia di fare le cavie, uniti dalla speranza di un progetto comune. Lei, la vedova di Pavarotti, è la più vecchia e ha appena 40 anni.

Non inganni l'uso della parola «liberazione»: è un termine a suo modo tecnico: intendono liberazione delle vene – le giugulari, per esempio – che hanno in percentuale variabile ostruite per via di una malformazione congenita («Io al 70%», dice Nicoletta). Sono l'avamposto di quei circa 400 malati che sono pronti, in autunno, a una sperimentazione frutto della collaborazione tra Regione Emilia-Romagna, Università di Ferrara e Fondazione Hilarescere (vedi box a pag. 134) per un «Trial randomizzato in doppio cieco»: metà avrà la terapia, metà no, nessuno saprà chi si e chi no, così da disinnescare l'effetto placebo.

Hanno tutti due malattie: la prima è la sclerosi multipla, la seconda si chiama Ccsvg. Il nome glielo ha dato il suo scopritore, che apre al gruppo il cancello di casa, nella campagna di Ferrara. Si chiama Paolo Zamboni, ha 53 anni, è un chirurgo noto nel mondo, responsabile del Centro per le malattie vascolari dell'Ospedale universitario di Ferrara. L'acronimo vuol dire Insufficienza venosa cronica cerebrospinale: a causa di restringimenti delle vene, cervello e midollo riescono con difficoltà a drenare il sangue non ossigenato e a eliminare le tossine, entrambe le cose foriere di guai. Il professor Zamboni ha scoperto che la Ccsvg si associa alla sclerosi mul-

tipla con una frequenza micidiale.

Parrebbe una pessima notizia, una doppia sfiga gratuita, due malattie al posto di una, invece qui sono tutti sollevati e brillanti d'attesa, contenti persino: perché mentre per la sclerosi multipla, malattia degenerativa del sistema nervoso centrale che colpisce quasi 60 mila persone in Italia – tre milioni nel mondo, un caso nuovo ogni 4 ore, crudelmente tra i 20 e i 40 anni soprattutto, prima causa di disabilità tra i giovani –, allo stato attuale non c'è cura, nonostante la ricerca non le dia tregua e gli sforzi e i fondi siano profusi a piene mani, per la Ccsvg la cura c'è: e sembra fare effetto anche sulla sclerosi.

L'ha trovata e messa in pratica il professore ferrarese, con ottimi risultati finora: è una terapia relativamente poco complicata e non invasiva che, detto nel modo più basilico possibile, stappa le vene occluse, le disostruisce, le sgorga. Come fa l'idraulico coi tubi di casa: un catetere veicola nelle vene un palloncino che, gonfiato, le dilata. Una volta, o due, quello che ci vuole, perché la manutenzione è una cosa semplice ma necessaria: dei tubi di casa e anche delle vene ostruite.

Naturalmente le cose sono meno banali e più controverse di come le stiamo dicendo: perché se la diagnosi e la terapia della Ccsvg sono fatti dimostrati, verificati, avallati dalla comunità scientifica e trasformati in linee guida promulgate quasi un anno fa da un Documento di consenso internazionale (purtroppo non ancora ratificato in Italia), il pas-

saggio successivo – mettere in relazione Ccsvg e sclerosi multipla – è più lungo e complesso. Lo è obiettivamente, perché la ricerca ha bisogno di tempo, prove inconfutabili, riproducibilità, sperimentazioni su larga scala, di tutto ciò che non è caso, coincidenza, forzatura, fortuna, illusione personale o collettiva; ma lo è anche per motivi opachi, che s'intravedono tra le righe e rallentano il già pacato incedere della sperimentazione: pregiudizi, resistenze, brucianti gelosie, interessi personali e di bottega, tutte cose che stanno nel mondo della ricerca scientifica come il verme nella mela.

«Tempo... tempo... Per noi è una parola con un significato diverso da quello che le dà lei», dicono i malati. Il tempo è un problema molto grave, non solo dall'ovvio punto di vista di chi lo vede come una minaccia alla salute: purtroppo, mentre passa in attesa che si facciano le cose per bene, con tutti i timbri, c'è chi già le fa per male, cioè per soldi e senza garanzie, sfruttando la disperazione. La terapia del professore è chiara, trasparente, pubblica e pubblicata: e infatti è già stata copiata. Taroccata, come le borse. In alcuni Paesi del Far West sanitario – in India, Bulgaria, Egitto, Dubai – si organizzano viaggi della speranza da 15 mila euro tutto compreso. Garanzie? Nessuna.

DANIELE DI RUZZA, 30 anni, di Frosinone, malato da 15, trasferito a Macerata da un mese «perché da noi non c'è niente e invece le Marche sono, come l'Emilia-Romagna, un posto civile e la Regione autorizzerà una sperimentazione sulla base degli studi del professore. Io voglio esserci». Musicista, compositore, attore, prestigiatore – «tutto questo prima, adesso non più, la vita è sospesa» –, Daniele, che si occupa di informatica, si considera «in prigione», col cervello che funziona e il resto mica tanto: fa le terapie tradizionali e porta il peso degli effetti collaterali, ma i sintomi purtroppo si acuiscono e la forza nelle gambe diminuisce. «Gli arti bruciano, le ginocchia sono ingabbiate, la sensazione è di essere legati senza cadere, mi sveglio stanco e parte lo stress, ora persino bere è difficile, mi strozzo con l'acqua». A Macerata ha trovato assistenza e anche Federica. «La sposa, è speciale. Ma non subito, prima mi devo ope-



rare». Emozionato per l'amore o per la prospettiva della liberazione? «Lacrime ne ho versate sì, ma il giorno che ho visto su YouTube un video del professore. Lacrime liberatorie, dopo 15 anni».

GIACOMO VITTORI, 34 anni, di Fermo. I numeri sono un'ancora, l'unico fatto certo. «L'esordio è stato il 1° gennaio '94 alle 12.40 con vertigini, sono malato da 17 anni e 125 giorni. La sclerosi è stata diagnosticata il 7 febbraio '94 con risonanza magnetica, in forma recidiva remittente, ma non me l'hanno detto - "Chissà come la prenderebbe", pensavano i miei -. Un giorno, in ospedale mi fanno firmare una carta, avrei testato un nuovo tipo d'interferone. Era il 28 giugno '96, le 10.40. Leggo il foglio, domando alla dottoressa: "Scusi, in che modo sono legato alla sclerosi multipla?". Il suo sguardo si è oscurato, ho capito. Mi sono curato per anni poi, per umana curiosità, mi sono detto: "E se la piantassi qui? Vediamo che succede". Più nulla, né terapie né altro. Insegnavo in una scuola guida, ho dovuto smettere». È sposato, ha figli? «Magari... E chi mi prende? Vivo coi miei. Sto su Facebook, è lì che ho trovato aiuto. Ai detrattori del professore dico: se volete dimostrare che ha torto, fatelo coi fatti, non bloccandolo. Se sbaglia s'impianta da solo. Se gli mettete i bastoni tra le ruote ottenete un solo risultato, motivare ancora di più quelli come me».

PAOLO ZAMBONI, classe '57, non è il medico della porta accanto, anche se del vecchio medico condotto ha alcu-

POCO TEMPO, MA PARECCHIE SPERANZE

Dietro al progresso della ricerca sulla Ccsm c'è molto lavoro. L'istituzione che la sostiene dal 2008 è la Fondazione Hilarescere (www.fondazionehilarescere.org), presieduta dal professor Fabio Roversi Monaco e nata su iniziativa della Fondazione Cassa di Risparmio di Bologna: fin dal primo studio del professor Zamboni e del neurologo Salvi ha finanziato, sviluppato collaborazioni internazionali (con le università di New York, Stanford e Harvard) e fatto sì che il lavoro fosse noto e condiviso ai massimi livelli (tutte le pubblicazioni sono sul sito). Poi ci sono i malati, la vera rivoluzione. Mai gruppo fu più determinato, veloce, abile: d'altra parte la sclerosi multipla colpisce soprattutto i giovani. A ottobre 2009 una pagina su Facebook, *Ccsm nella sclerosi multipla*: erano 200 contatti, ora sono 20 mila. Poi l'associazione, Ccsm nella sclerosi multipla, e il sito www.ccs-sm.org, della quale Nicoletta Mantovani è presidente onorario. Fanno pressione, dal ministro in giù, non mollano: «Ci manca il tempo, non la speranza».

ne irresistibili caratteristiche: pacatezza, saggezza, comprensione, equilibrio dei toni e probabilmente dell'anima. È uno scienziato stimato ma non tromboneggia. Sua moglie era malata da 15 anni di sclerosi multipla, per questo lui ha cominciato a lavorarci sopra e, sapendo che la malattia ha molteplici fattori scatenanti, è andato a cercare nelle vene, dove per qualche motivo non cercava più nessuno. Ha trovato una patologia nuova, l'ha battezzata, l'ha curata: «Con un'ecodoppler ho visto che il sangue non tornava regolarmente al cuore lungo le vene maggiori - diciamo lungo l'autostrada - ma attraverso sentieri di campagna, con tutto ciò che comporta un percorso più lento e difficile. Questo problema era associato con la sclerosi. Da quando a inizio 2007 ha fatto il trattamento, mia moglie non ha più avuto alcun segnale della sclerosi, che come è noto invece è una patologia con una progressione nel tempo e nello spazio. Come lei, grazie a una sperimentazione accademica e spontanea approvata dal

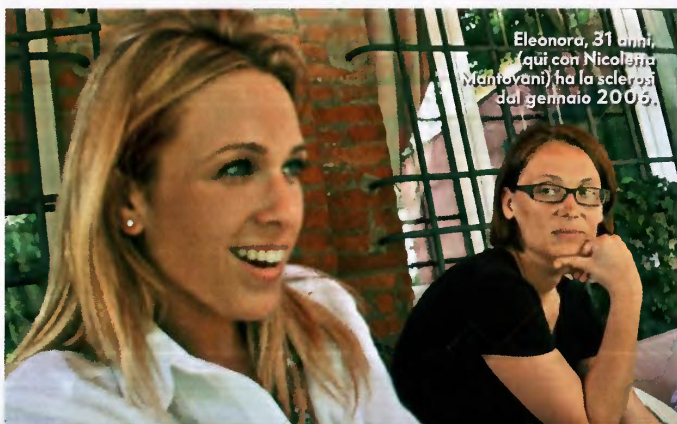
Comitato etico dell'Università di Ferrara, abbiamo trattato per la Ccsm 101 pazienti malati anche di sclerosi multipla - pochi, certo, ma allora non si poteva fare di più, e in attesa di autorizzazione non posso farne altri - i due terzi dei quali, limitatamente ai primi tre anni di osservazione, non hanno per la sclerosi né nuovi sintomi né nuove lesioni attive. È una percentuale interessante, promettente direi, perché non esistono terapie che diano stabilmente, per questo lasso di tempo, risultati analoghi. Io credo che l'assoluta maggioranza dei pazienti con sclerosi multipla abbia la Ccsm, ma facciamo pure un passo indietro: non vogliamo mettere in relazione per il momento le due patologie perché non abbiamo numeri sufficienti? È vero, sono d'accordo: però occupiamoci della seconda, visto che è possibile diagnosticarla e soprattutto curarla in day hospital con un'angioplastica, una procedura consolidata da 25 anni per altre applicazioni e praticamente priva di rischi.

«Finora ho fatto, abbiamo fatto, tutto da soli, con una spesa di mezzo milione di euro finanziata dalla Fondazione Hilarescere. Ma dopo l'estate la Regione Emilia-Romagna contribuirà a finanziare uno studio terapeutico di cui si sta mettendo a punto il protocollo: saranno selezionati i pazienti adatti - un criterio, per esempio, è che la patologia permetta loro di muovere comunque qualche passo - ed estratti a sorte i nomi di chi veramente riceverà la cura. Una procedura crudele ma necessaria: per chi sarà curato "per finta", una certezza: avranno la terapia dopo un anno».

ELEONORA BORRONI, 31 anni, di Macerata, avvocato civilista, malata da gennaio 2006. «Faccio l'interferone tre volte a settimana, dopo ho feb-

«PENSI: NON TROVERÒ L'AMORE. POI ARRIVA UNO CHE TI PRENDE CON TUTTO IL PACCHETTO, MALATTIA COMPRESA»

— NICOLETTA —



Eleonora, 31 anni, (qui con Nicoletta Mantovani) ha la sclerosi dal gennaio 2006.



Il professor Zamboni, 53 anni, e, a destra, Augusto Zeppi: 41, malato dal '98, è stato operato nel 2007.

«DOVEVO SPOSARMI. HO PROVATO A TRONCARE: NON VOLEVO TRASCINARE MIA MOGLIE IN UN BURRONE»

— AUGUSTO —

bre, tremori, cerco di non farci caso, lavoro lo stesso. La sclerosi mi fa sembrare distratta, i miei colleghi mi prendono in giro: sono in difficoltà ma pazienza, si va avanti. Ho una stanchezza feroce, un sonno pesantissimo dal quale mi sveglio a fatica, stordita, come dopo un'anestesia. E poi il calo della vista, la visione doppia, le mani addormentate. Sono arrivata a Zamboni attraverso una ragazza malata: lascia perdere, le ho detto, che c'entrano le vene del collo col cervello? Lei ha insistito, mi ha mandato un link illuminante. Illuminata ma avvilita. Perché il mio neurologo non mi aveva mai parlato dell'eventualità che avessi la Ccsvi, lui così attento a informarmi di ogni nuovo farmaco? Quando gliel'ho chiesto mi ha guardato con scetticismo. È deprimente dover trovare le informazioni su Internet e una possibile terapia a pochi chilometri da casa. Adesso mi dedico molto alle attività del sito www.ccsvi-sm.org, figlio della pagina di Facebook che mi ha aperto gli occhi. Non vogliamo fare concorrenza a nessuno, solo divulgare informazioni il più possibile corrette, con l'idea di scomparire quando non sarà più necessario esserci. Vogliamo tutti tornare alla nostra vita, il prima possibile».

AUGUSTO ZEPPÌ, 41 anni, bolognese, manager. Lui è il faro per tutti i malati qui, perché fino al 9 luglio del 2007 aveva la sclerosi multipla e oggi non la trova, non sa dove sia finita. Non gli manca, anche se sono stati assieme per molti anni. «L'8 ottobre del 1998. Dovevo

sposarmi. Ho scoperto di essere malato, ho provato a troncicare, non volevo trascinare mia moglie in un burrone. «Ma non puoi impedirmi di seguirti», mi ha detto. In fondo al dirupo c'era l'esito della mia risonanza magnetica, 476 lesioni. Nove anni di ottime cure con il neurologo Fabrizio Salvi del Bellaria, a Bologna, hanno tenuto a bada la tigre e hanno lasciato nella mente e nel cuore lo spazio per la speranza e per due bambini. Poi ho incontrato Zamboni, ho fatto da paziente per il suo primo studio, ha diagnosticato la Ccsvi, mi ha operato in day hospital, meno fastidioso che fare la pulizia dei denti. Subito dopo, la «sensazione incredibile» di riuscire a sentire il lenzuolo sotto i piedi, i capelli dei figli sotto le mani. «Il pensiero successivo è stato: a questi medici devo una seconda vita, come minimo voglio proteggere la loro dagli effetti dirompenti di questa scoperta. E il modo migliore per difendere le persone è farsi istituzione: per questo nasce, due anni fa, la Fondazione Hilarescere. È latino, l'infinito di *hilaresco*. Vuol dire diventare allegro, se intransitivo; rallegrare, se transitivo. Vanno bene tutti e due».

NICOLETTA MANTOVANI non ha bisogno di presentazioni: in quanto vedova da tre anni di Luciano Pavarotti e malata ultra conosciuta, è suo malgrado la star del gruppo. A lei la sclerosi multipla è stata diagnosticata nel '94, ma stava male dal '90, quando aveva 17 anni e la prendevano per pazzo: vedeva i pavimenti ora in salita, ora in discesa,

le proponevano gli psicofarmaci. Quando ha saputo ha preso dosi massicce di cortisone, ha alternato momenti sì e momenti no. Poi suo marito ha iniziato a star male, senza speranza, lo stress è andato alle stelle, e così i sintomi. È arrivato l'interferone, e gli effetti collaterali. A un certo punto ha detto basta, ha sospeso le cure. «Adesso ho 40 anni, con l'età la malattia peggiora, ho vertigini, enorme spossatezza, se bevo l'acqua mi va per traverso, altri sintomi si affacciano. L'ultimo pensiero della sera, e il primo del mattino – da 20 anni –, è muovere la gamba nel letto, per vedere se risponde, nessuno ti può garantire che da un giorno all'altro non ti capiti di non sentirla più. Quasi un anno fa sono stata invitata, da assessore di Bologna, a un convegno della Fondazione Hilarescere. Augusto Zeppi mi ha chiesto: «Posso parlarle un attimo?». Sono rimasta folgorata da lui, poi anche dalla mia ecodoppler: la giugulare era ostruita, eccome. Avevo la Ccsvi. Adesso partecipo all'estrazione di un posto da cavia. Potrei fare l'operazione a pagamento all'estero? Mai. Sarebbe una fuga, sarebbe abbandonare la barca: io voglio fare quello che posso per il professor Zamboni e stare insieme agli altri ragazzi. Credo sia un nostro diritto essere operati in Italia, alla luce del sole. Ci battiamo per questo, bussiamo alle porte dei ministeri e delle istituzioni, chiediamo di essere ascoltati. Ci facciamo forza. Qualcuno ne ha più bisogno: ci si sente soli, desolati, a volte si pensa che non si troverà l'amore. Io sono stata fortunata ad avere accanto Luciano, lo sentirò al mio fianco per sempre. Però la vita riserva sorprese, magari a un certo punto arriva qualcuno e capisci che prende te con tutto il pacchetto, malattia compresa». Questo Nicoletta Mantovani lo diceva per rincuorare Giacomo Vittori: ma parlava anche pudicamente di sé, perché un embrione di amore c'è, e si chiama Filippo Vernassa. Trentasei anni, organizzatore teatrale, «una persona straordinaria, intelligente, sensibile e con un grande cuore». Un anno fa Nicoletta Mantovani ci aveva detto che per capire il suo umore bisognava guardarle i capelli. Tormentata lei, tormentati i capelli. Oggi sono di un bel castano chiaro dorato. Naturale. Come lei.

tempo di lettura previsto: 17 minuti

UNA PRODUZIONE ESCLUSIVA PER VANITY FAIR