

AFFI. Grave epilessia farmacoresistente e una malattia genetica rara

Selene e la terapia che c'è. Ma è irraggiungibile

Crisi epilettiche le provocano un «corto circuito» in testa. Potrebbe ricorrere alla cannabis però lo Stato non ne coltiva abbastanza per le richieste

«Sapere che esiste una cura che potrebbe migliorare la vita di Selene ma non poterla utilizzare è devastante. Soprattutto dopo che per anni abbiamo tentato ogni terapia con scarsi risultati». A 15 anni Selene ha il fisico e il viso di un'adolescente, ma la vita no. Quella, fin da quando era neonata, è condizionata dalle crisi epilettiche che almeno sei, sette volte al giorno spiega il papà, Giuseppe Lenotti, le provocano un «corto circuito» in testa.

Le cartelle cliniche parlano di grave epilessia farmacoresistente alla quale si aggiunge una malattia genetica rara, la Pseudoxanthoma Elaticum (Pxe). Significa che Selene non può andare a scuola in modo autonomo, incontra le amiche o starsene da sola dentro o fuori casa, perché qualcuno deve essere sempre lì con lei quando una crisi, senza avvisare, arriva.

Una soluzione potrebbe essere, per ridurre o addirittura eliminare questi «corti circuiti»: una terapia a base di cannabis terapeutica. Ma la varietà coltivata dallo Stato, l'unico al momento ad avere un'autorizzazione, non basta

Cura per l'epilessia e non solo

La cannabis può alleviare anche sclerosi e glaucomi

Sclerosi, epilessia, glaucomi: sono tutte malattie i cui effetti devastanti possono essere alleviati dal consumo di cannabis. Da 10 anni in Italia i medici possono prescrivere preparazioni contenenti sostanze attive vegetali a base di cannabis per uso medico realizzate in strutture preposte. Gran parte della cannabis terapeutica distribuita in Italia è di origine olandese, commercializzata dall'Office of Medicinal Cannabis (organismo olandese per la cannabis) del ministero olandese della Salute, welfare e sport mentre una piccola parte è la FM2, una varietà di cannabis autorizzata da gennaio 2017 e prodotta dallo Stabilimento Farmaceutico militare di Firenze, dove, dopo una fase sperimentale di un paio d'anni, all'inizio dello scorso anno ne sono stati raccolti 100 chili. All'inizio il

fabbisogno nazionale annuo era di circa 50 chili e il progetto pertanto, ha previsto l'allestimento di serre nello Stabilimento fiorentino per una produzione annua di 100 chilogrammi, dunque un quantitativo doppio rispetto alle richieste dei pazienti. Nel 2017 però, la richiesta di cannabis terapeutica è aumentata considerevolmente, motivo per cui il governo ha stanziato ulteriori finanziamenti che permetteranno di aumentare il numero di serre arrivando a una produzione di 300 chilogrammi annui. Non solo: anche a seguito delle diffide presentate dai legali della Coalizione italiana Libertà e diritti civili (Cild) e da un gruppo di pazienti aderenti al Comitato pazienti Cannabis medica, poiché nei mesi scorsi si sono esaurite le scorte e i malati erano rimasti senza farmaci, il governo italiano ha ordinato 100 chili di cannabis dall'estero.



Selene Lenotti, 15 anni, affetta da epilessia e da una rara malattia genetica, con il papà Giuseppe Lenotti e il clown PassPass a Gardaland

a soddisfare la richiesta dei pazienti italiani e l'alternativa importata dall'Olanda si è esaurita troppo in fretta.

Ancora non sono disponibili dati o statistiche sulle prescrizioni italiane di cannabis a uso terapeutico ma secondo le previsioni della Direzione dei dispositivi medici del servizio farmaceutico del ministero della Salute negli ultimi tre anni l'aumento del fabbisogno nazionale è stato di 100 chili l'anno, con una previsione di 350 chili per il 2017 e 500 per il 2018. Una domanda che supererebbe di almeno il 300% l'offerta.

LA CONSEGUENZA è che le scorte nelle farmacie sono finite, tanti pazienti che questa terapia l'hanno iniziata non possono più proseguirla e chi vorrebbe sperimentarla, come Selene, non ha modo di accedervi.

Da diversi anni la ragazza,

che abita ad Affi con i genitori, viene seguita dall'ospedale Gaslini di Genova, «i sacrifici economici per noi sono notevoli, ma nel tempo qualche miglioramento c'è stato», spiega il papà, che come la moglie lavora part time, lei come commessa lui come magazziniere, per garantire sempre una presenza accanto a Selene. «Dobbiamo accompagnarla a scuola ogni giorno», aggiunge Lenotti, «all'istituto Marie Curie di Gardana, e poi un pomeriggio a settimana al centro Don Calabria. A casa Selene inizia a pretendere la sua privacy, abbiamo quindi installato un sistema di videocamere per poterla controllare e intervenire non appena sopraggiunge una crisi».

Grazie al confronto con medici e con altri genitori di ragazzi epilettici, Lenotti ha scoperto una strada alternativa. Che, per molti, si è rivelata

efficace. «Si basa su medicinali a base di cannabis terapeutica», spiega Giuseppe, che chiarisce: «Non è una droga ma un farmaco che si ricava dalla pianta. Ho conosciuto pazienti che grazie a questa cura hanno avuto importanti miglioramenti».

Tra questi c'è la vicentina Denise Dall'Alba, che oggi ha trent'anni, è soggetta a crisi epilettiche farmacoresistenti ed è affetta dalla sindrome di Lennox-Gastaut. «Soffre di crisi audiometriche, basta un rumore improvviso per scatenarle, così perde il controllo e cade a terra», racconta la madre, Wally Morellato, che di cannabis terapeutica ne ha sentito parlare su internet, si è rivolta a due medici iniziando nel 2016 un percorso che sa di miracoloso. Da allora è diventata un punto di riferimento per molti genitori e ha aperto una pagina Facebook («Epilessia farmaco resistenti»).

Le pressioni a Governo e Regione da parte di queste famiglie sono continue «ma al momento non hanno dato risultati», ammette Morellato, che aggiunge: «Molti pazienti pur di non interrompere le cure sono costretti a ricorrere al mercato nero e all'auto-coltivazione». Ma la famiglia di Selene non si arrende. «Per noi è una strada costosa», ammette Giuseppe Lenotti, «parliamo di circa 150 euro al mese di spese per il medicinale, perché il sistema sanitario non li passa. Ma siamo disposti a questo sacrificio: se questo significa migliorare la vita di nostra figlia siamo disposti a tutto». •

SOAVE. Serata con racconti di chi ha affrontato la malattia guardandola in faccia e superandola

«Forza! È curabile!», il Rotary fa parlare del tumore le donne

Testimonianze, medici, musica e le strategie di una battaglia da fare

Un racconto a più voci per dire alle donne con tumore al seno «Forza! È curabile». Questo il titolo che il Rotary club Verona-Soave ha scelto per la serata evento di venerdì 19, all'auditorium di Borgo Rocca Sveva a Soave. Dalle 18.30 i rotariani guidati da Claudio Tito Maria Guerra, col patrocinio di Europa donna-Italia, Comune di Soave, Fondazione Umberto Veronesi, Distretto Rotary 2060 e Moica Verona (Movimento italiano casalinghe) propongono un incontro per parlare sì della malattia ma, soprattutto, di storie di resilienza. Perché dal male - «un male che non deve spaventare» - si può anche guarire e parte fondamentale del successo della terapia è proprio l'atteggiamento con cui si affronta la «sfida»: per questa ragione, al microfono andranno quattro donne che il percorso del-



Anna Maria Molino, oncologa e responsabile della delegazione per la Fondazione Umberto Veronesi

la malattia l'hanno vissuto, dalla diagnosi alla cura, e ne sono uscite vittoriose e, inevitabilmente, diverse. Questo porta anche con sé la «battaglia»: la scoperta di energie e risorse che ognuna aveva dentro se ma delle quali non sempre aveva consapevolezza: di-

verse, dunque, perché diverse sono state le strategie che ognuna ha messo in campo e differente la prospettiva dalla quale hanno scelto prima e imparato poi a guardare alla vita.

Le storie sono quelle di Agostina Bellesini, Gloria Bertolini,

Tecla Dal Forno ed Elvira Venturi le quali racconteranno anche il vissuto negli ambienti in cui la malattia prima viene messa in luce, poi guardata in faccia e, infine, sfidata: luoghi in cui la battaglia di una si affianca a quella di tante altre pazienti e ai medici.

Alla serata interverrà anche Anna Maria Molino, oncologa e responsabile della delegazione veronese per Fondazione Umberto Veronesi che è responsabile scientifica del progetto. «Vincere l'indifferenza per fare la differenza» è lo slogan che guida il Rotary in questa iniziativa che vuole rovesciare radicalmente l'approccio, anche sociale, alla malattia: a condurre la serata, pensata come salotto aperto in cui donne parlano alle donne, ci sarà Simonetta Chesini, amata e apprezzata giornalista televisiva veronese. Come in un salotto si parlerà, ci si confiderà e coccolerà: alle 20 ci sarà il buffet e alle 21 il recital dedicato a grandi donne di ieri, di oggi e di sempre. Giulia Baldo, Cristina Gamba e le voci dell'Hillbilly soul (Marie Claire Dubost, Simonetta Basile, Stefania Targa) saranno cullate dalla musica di Claudio Sebastio e dalle poesie di Agata De Nuccio ed Elvira Venturi.

La partecipazione alla serata, promossa con Cantina di Soave, La Casara e Roche, è aperta a tutti ma per ragioni organizzative è necessario segnalare la propria presenza (entro il 17 gennaio) con una mail a rveronasoave@rotary2060.org. • P.D.C.

BUSSOLENGO. Tema della quinta Commissione

Orlandi e Magalini all'esame regionale

Domani si parlerà del riassetto dei due ospedali Il Comitato ha fatto avere le sue richieste con le firme

La modifica delle schede di dotazione ospedaliera per gli ospedali di Bussolengo, Villafranca e Isola della Scala è all'ordine del giorno della quinta Commissione regionale, convocata domani, alle 14.45, a Palazzo Ferro Fini a Venezia. La Commissione esaminerà la proposta elaborata dal Comitato dei sindaci del Distretto 4 dell'Ulss 9, che prevede la trasformazione dell'ospedale Orlandi di Bussolengo in polo riabilitativo e del Magalini di Villafranca in ospedale per acuti. Tema che ha tenuto banco nel dibattito pubblico nei mesi finali del 2017 e che è stato affrontato in accesi incontri.

Prosegue, anche in questa occasione, l'attività del Comitato per la salvaguardia dell'ospedale Orlandi che ha promosso una raccolta firme contro la nuova configurazione dei due ospedali, chiedendo

il mantenimento di entrambi come nosocomi per acuti. Il Comitato chiede inoltre di essere ascoltato in quinta Commissione. «Avendo ricevuto notizia della convocazione della Commissione regionale per domani, con all'ordine del giorno la discussione delle schede ospedaliere di Bussolengo», dice Chiara Corsini, «abbiamo provveduto ad inviare la prima tornata di firme dei cittadini per chiedere ai sindaci di revocare la proposta inoltrata alla Regione di trasformare Bussolengo in polo riabilitativo e di concentrare al Magalini di Villafranca le specialità chirurgiche, proponendo la coesistenza di entrambi i presidi ospedalieri. Le stesse richieste verranno ora inviate ai sindaci. Il Comitato ha inoltre inviato una mail urgente al presidente della Commissione regionale per chiedere spiegazione circa la mancata risposta a tre consiglieri regionali che, nelle scorse settimane, hanno inoltrato richiesta formale di audizione del presente Comitato». • L.C.