

LA STORIA

Fausto, una vita col Parkinson

«I malati non siano lasciati soli»

L'appello. Dalla diagnosi nel 2003 all'intervento di stimolazione cerebrale. In Bergamasca casi aumentati dell'82%. «Servono sostegni territoriali»

CARMEN TANCREDI

Sorride, quando ricorda il momento in cui gli è stata diagnosticata la malattia: «Era il 2003, sono ormai passati quindici anni. Da diversi mesi sul lavoro faticavo a usare la mano sinistra; quell'estate poi, al mare, non riuscivo a giocare a biliardino con gli amici. Decisi di farmi vedere, per due volte i medici sospettarono che avessi la sindrome del tunnel carpale, ma gli esami risultarono negativi. E allora lo specialista volle fare una risonanza magnetica al cervello: avrei potuto avere un tumore. Quando mi fu detto: è Parkinson, io guardai mia moglie e ci sentimmo sollevati, felici. È solo Parkinson, dicemmo. Il resto lo capimmo dopo». Fausto Coggi, di San Paolo d'Argon, oggi ha 55 anni, convive con il Parkinson da quando ne aveva 40, e all'epoca era sposato da poco e da poco era padre (ha una figlia di 20 anni e un figlio di 17).



Fausto Coggi, malato di Parkinson, con la moglie Giovanna Testa

4.400 malati

Lui è uno dei casi precoci di Parkinson, sempre più frequenti, come i nuovi casi: nel 2008 i malati in Bergamasca erano 2.400, nel 2017 si è arrivati a 4.400 (oltre l'82% di crescita), e di questi il 10% sotto i 55 anni. «La malattia è cresciuta con noi - spiega la moglie di Fausto, Giovanna Testa, insegnante -. Ma da subito ci siamo detti che la malattia non avrebbe dovuto farci essere vittime, ma doveva risultare una risorsa. Non è stato facile, ma possiamo dire che siamo più ricchi, nell'animo». All'inizio, spiega Fausto, la batosta non si fece sentire nella sua drammaticità: «Con i farmaci tutto sembrava andato a posto. Il tremolio, io, non l'ho mai avuto - racconta -. Certo, i medici mi avevano spiegato bene quale sarebbe stata l'evoluzione, ma lo capisci solo quando cominci a viverla sulla tua pelle. Dire malattia neurologica degenerativa, a parole, non significa niente. Devi provarlo, e io sono fortunato, con la moglie e i figli che ho. Ma penso a chi è solo, a chi è più anziano, a chi non può appog-



Maria Cristina Rizzetti, neurologa

giarsi a nessuno: avere il Parkinson è un dramma sociale. Per questo penso che si dovrebbero istituire servizi che ti seguano nella fase cronica della malattia, nella quotidianità, che siano legati al territorio e che non ci facciano sentire soli, abbandonati ai mille problemi che la malattia ti pone, man mano che avanza. Per questo accetto di raccontare la mia storia, che spero sia di stimolo e lancio un appello: a noi servono aiuti multispecialistici». Fausto prima di ammalarsi faceva il posatore di pavimenti in porfido, all'improvviso è stato obbligato all'inattività. Ha do-

vuto rinunciare a guidare l'auto, per lungo tempo.

L'intervento

Poi le terapie farmacologiche hanno cominciato a non fare più effetto, e si sono fatti sentire gli effetti collaterali: «A un certo punto ero arrivato a capire quando stava finendo l'effetto del farmaco - ricorda -. Dicevo a mia moglie e ai miei figli: "Ecco sta arrivando il blocco" e diventavo un pezzo di marmo. Non potevo parlare, mangiare, muovermi, mi imboccavano e mi mettevano a letto loro». Fino alla decisione di sottoporsi all'intervento di stimolazione cerebrale profonda (Dbs, deep brain stimulation): prevede l'inserimento chirurgico di un sottile elettrocattetero isolato all'interno del cervello che viene poi collegato a un neurostimolatore simile a un pacemaker, di solito impiantato sotto la cute nella zona toracica. «La dottoressa Maria Cristina Rizzetti, che mi cura come neurologa al Sant'Isidoro di Trescore, mi aveva suggerito l'intervento, alla fine mi sono convinto - continua Fau-

sto - E mi è cambiato il mondo. Ma certo, la malattia resta: i farmaci, gli effetti collaterali pesanti, come la fragilità delle ossa e dei denti, problemi di deglutizione, ho fatto la spola tra logopedisti e ortopedici. E poi il cambiamento dell'umore, dei comportamenti, anche ossessivi: per un periodo non facevo altro che costruire fioriere. Ora però sono tornato a lavorare, faccio l'archivista in una ditta, posso guidare, anche se ogni anno devo sottopormi a una visita per la revisione, e sono tornato a tifare allo stadio per l'Atalanta. E in più scrivo poesie: le terapie per il Parkinson sviluppano la creatività. Diciamo che ho trovato una certa normalità, ma non per tutti è così: chi ha il Parkinson deve affrontare ogni giorno difficoltà insormontabili, e con lui chi lo assiste. Noi abbiamo bisogno di tantissimi specialisti diversi, e anche di psicologi: non può bastare solo il sostegno dei ricoveri in ospedale, o il controllo periodico, serve un servizio costante. Che ci segua passo passo, nella strada singolare che ti traccia la malattia».

SERIATE



Parkinson, cruciale la riabilitazione: nasce l'ambulatorio Politerapica

Assistenza su misura e riabilitazione

Ambulatorio ad hoc

Il Parkinson non è solo tremore: è una patologia neurologica complessa, che porta con sé moltissimi disturbi, che possono comparire man mano nel tempo. Non basta lo specialista neurologo, perché un malato di Parkinson ha bisogno anche di logopedisti, cardiologi, pneumologi, otorinolaringoiatri, urologi, fisioterapisti, e psicologi. E soprattutto, un malato di Parkinson ha bisogno di un «sostegno» territoriale, costante, continuo, che gli permetta anche di pianificare visite e controlli periodici puntuali, e cicli di riabilitazione.

Con questo intento, per una «presa in carico a 360 gradi e una offerta di piani terapeutici che offrano anche riabilitazione a tutto tondo, da quella fisioterapia a quella pelvica, fino a un sostegno psicologico per il malato e soprattutto anche per i parenti che li seguono» nasce a Seriate, al Centro Politerapica-Terapie della salute (accreditato Ats), il primo ambulatorio multidisciplinare parkinson-Presa in carico e riabilitazione, come spiega Pasquale Intini, direttore di Politerapica. «Il numero dei malati di Parkinson, ma anche di chi soffre dei cosiddetti parkinsonismi, ovvero disordini del movimento di origine neurologica, è in costante aumento, con un'età sempre più giovane - evidenzia Intini -. Questa patologia cronica e degenerativa coinvolge la vita dei malati e quella dei familiari che si fanno carico dell'assistenza. Ci sono terapie farmacologiche, e anche chirurgiche, e queste spettano a centri di elevata specializzazione, che rallentano l'avanzare della patologia, ma nella vita quotidiana questi malati avvertono il bisogno di poter avere punti di riferimento sul territorio, un servizio di assistenza capillare

che risponda ai bisogni non legati all'ospedalizzazione». E per dare risposte a queste necessità, quale «tassello» che si affianca a quanto viene fatto dalle strutture ospedaliere bergamasche, nasce l'ambulatorio di Politerapica. Sarà coordinato da Maria Cristina Rizzetti, neurologa, che segue già all'ospedale S. Isidoro di Trescore, quale responsabile, l'Unità funzionale di riabilitazione e l'ambulatorio Parkinson, con un carico di oltre 350 pazienti che vengono anche da fuori regione (nella Bergamasca i malati di Parkinson già in cura nel 2016 erano 4.400, aumentati dell'82% dal 2008): «È attraverso la mia esperienza che mi è emersa l'importanza della presa in carico capillare di questi malati - spiega Rizzetti -. Oltre la fase di ospedalizzazione, per i più diversi tipi di disturbi, hanno bisogno di essere seguiti in modo costante. E la riabilitazione ha un ruolo fondamentale nella gestione complessiva della malattia. Il confronto sui singoli casi fra più specialisti diventa quindi essenziale, e garantisce al paziente di non sentirsi abbandonato a se stesso». Un'assistenza, quella proposta da Politerapica, che «mettendo al centro il paziente» si incastra anche sul nuovo modello di presa in carico dei cronici adottato dalla Regione Lombardia. E che guarda anche al peso economico che malati e loro famiglie devono affrontare: l'ambulatorio offre, a prezzi calmierati, la condivisione multispecialistica del singolo caso, con una valutazione effettuata dal neurologo e la stesura di trattamenti riabilitativi personalizzati. L'attività ambulatoriale si coordinerà con il programma «Invecchiando s'impara» dell'Ambito Grumello-Seriate.

Ca. T.

PONTERANICA

In duecento di corsa per sostenere la «Pini»

Seconda edizione

Chi camminava e chi correva in proporzione alle riserve di fiato di ognuno. Ciò che, invece, rimaneva costante per tutti è stato l'alto grado di divertimento per la seconda edizione di «Black Night Run». Una grande prova di solidarietà messa in campo venerdì sera a Ponteranica dal gruppo «Run to be free». Perché se la voglia di stare insieme in allegria macinando chilometri sulle piste ciclabili del territorio era il pretesto, l'obiettivo si declinava con una raccolta fondi da

destinare alla «Franco Pini», associazione fondata dall'omonimo alpino di Ponteranica artefice di un miracolo di umanità nel villaggio keniota di Nyagwethe vicino al lago Vittoria. Quasi duecento partecipanti si sono riuniti in serata al Bopo, il pit stop ricreativo lungo l'ex sedime della ferrovia della Valle Brembana da tempo ormai riconvertito in un'occasione di mobilità dolce.

Scarpette da runner, torcia frontale e pantaloncini attillati per gli habitués della corsa, mentre più casual il vestiario degli amatori, convinti a iscriversi all'evento

più per un afflato solidaristico che per un'effettiva voglia di sgambettare.

Complessivamente sono stati raccolti 1.100 euro che saranno destinati all'acquisto di medicinali da spedire all'ospedale di Nyagwethe per fronteggiare casi di dissenteria, tifo e colera. «Questa iniziativa è un importante momento di aggregazione - ha precisato il tesoriere della «Franco Pini», Carlo Scalvedi - per ricordare un cittadino di Ponteranica che ha trasformato un villaggio africano in una cittadella di 4.000 abitanti». «Dotata di un ospedale

- ha aggiunto Susanna Pini, figlia di Franco - un acquedotto di 5 chilometri, una scuola elementare, una foresteria, un asilo, una chiesa, un mercato, un istituto tecnico di sartoria, agricoltura e edilizia, un liceo, un ostello per gli studenti dei villaggi più lontani».

A due anni dalla scomparsa di Franco Pini, la sua opera prosegue grazie all'impegno della moglie Rosetta Damiani (ora presidente dell'associazione) e dei figli Susanna, Davide, Simone e Isacco con il supporto di 430 soci dell'associazione. La forza spirituale di questo alpino di ferro, animato da

un indomabile ottimismo, li ha contagiati a continuare.

La «Black Night Run» si articolava in due percorsi: il primo di 12 chilometri, per gambe allenate, ha raggiunto San Vigilio mentre il secondo, più per amatori, prevedeva quattro passi lungo la Greenway cittadina. «Tutti i primi venerdì del mese organizziamo una serata - hanno raccontato Marco Donadoni e Simona Cornolti del gruppo Run To Be Free - dove si devolve il ricavato a un'associazione, in questo caso la «Franco Pini». Siamo contenti del risultato ottenuto e pronti a correre per le associazioni che ci chiedono aiuto».

Bruno Silini

© RIPRODUZIONE RISERVATA



La partenza della Black Night Run