

SANVALEO

di Maria Grazia Piccaluga

PAVIA. Sdraiato a letto, per giorni interi. Perché le emorragie dal naso si ripetono abbondanti quattro, cinque, anche sei volte in 24 ore. Lavorare e condurre una vita normale diventa impossibile, tra ricoveri e trasfusioni. Con l'anemia sempre troppo alta. Antonio Russo, 59 anni, ligure, ha peregrinato per gli ospedali di mezza Italia prima di arrivare al San Matteo. La malattia di Rendu-Osler-Weber, che lo affligge da trent'anni, si cura solo a Pavia, all'Unità complessa di Otorinolaringoiatria del policlinico. Viene diagnosticata da un'équipe multidisciplinare formata da otorini e genetisti e poi trattata in sala operatoria «perché la chirurgia si dimostra più efficace e ha meno effetti collaterali rispetto ai farmaci». Un intervento chirurgico in grado di restituire ai malati una perduta qualità della vita.

Colpisce una persona su 4mila e viene classificata come malattia rara. Ma secondo gli esperti è ancora sotto-diagnosticata.

Ha un'origine genetica, genera malformazioni dei vasi sanguigni ma può causare oltre a gravi emorragie dal naso anche fistole nei polmoni, nel fegato e nel cervello. E se non diagnosticata può portare alla morte.

«Abbiamo iniziato a studiare nel 1986 con due-tre pazienti all'anno — spiega Fa-

Pavia

La malattia rara va in sala operatoria

*Emorragie continue dal naso, a Otorino 100 pazienti operati all'anno
A Pavia il centro di riferimento nazionale per la Rendu-Osler-Weber*

bio Pagella, responsabile dell'Unità semplice di Endoscopia rinosinusale che si occupa della Rendu-Osler-Weber insieme alla collega Elina Amati —. Ora ne operiamo 100 all'anno e abbiamo la più ampia casistica tanto da essere il centro di riferimento italiano».

Il giorno del ricovero per questi pazienti è il giovedì. Tre giorni di degenza, l'intervento e poi si torna a casa.

«Il paziente è preso in carico da un team multidisciplinico — spiega il professor Marco Benazzo, primario della clinica Otorino — oltre all'endoscopia nasale, alla tac ai polmoni e a un'ecocardiografia esegue uno screening anche sui familiari». L'indagine genetica è affidata al gruppo del professor Cesare Danesino dell'Università di Pavia. «Mia nonna ne soffriva ma ai tempi non si cono-

sceva questa malattia — racconta Antonio Russo che ieri è rientrato a casa dopo l'intervento —. Poi si è manifestata anche in mia mamma. Ha trascorso una vita d'inferno, fatta di continui ricoveri che non sono mai stati risolutivi. Una volta ha passato tre mesi in ospedale con un tampone nel naso e l'emoglobina sotto i piedi. A me è comparso a 28 anni. Ma solo nel 2004 mi è stata diagnosticata. E' ancora poco conosciuta. Basti dire che l'Asl della mia Regione ci ha messo una settimana a riconoscere la malattia nonostante avessi tutti i documenti in regola».

Russo, che per lavoro ha dimostratezza con la Rete, ha creato una pagina on line anche su Facebook sperando di raggiungere quante più persone possibile. Ed è possibile avere informazioni anche sul sito della onlus "Onlde Carini" fondata dai malati e dai loro familiari (www.hht.it). Intanto venerdì si tiene a Pavia, nell'aula Scarpa dell'Università, un convegno nazionale sulla malattia. Marco Benazzo aprirà i lavori. Fabio Pagella e Cesare Danesino illustreranno

"l'approccio pavese" agli 80 specialisti (otorini, cardiologi, epatologi, genetisti) provenienti da tutta Italia e anche dall'estero.



Da sinistra Fabio Pagella e Marco Benazzo a Otorinolaringoiatria