

San Matteo, oggi centinaia di pazienti da tutta Italia per l'incontro con gli specialisti

## Test pavese per la nuova sindrome che danneggia aorta e cuore

di Maria Grazia Piccaluga

**PAVIA.** Federico ha 22 anni. E ha rischiato di morire: la sua aorta si è rotta, all'improvviso, senza segni premonitori. Ore di sala operatoria e due mesi in Rianimazione. Poi la diagnosi: sindrome di Loeyes-Dietz.

Una malattia genetica rara descritta solo nel 2005. Ma è come la punta di un iceberg. Vengono diagnosticati i primi casi e il centro per le Malattie genetiche cardiovascolari del San Matteo diventa subito il riferimento italiano (e non solo). Sono già 90 i pazienti a cui un test genetico ha confermato la diagnosi. Bambini e adulti con problemi cardiaci, appesi a un filo. A volte neppure lo sanno. «Non ci sono segnali premonitori. L'unica salvezza purtroppo è capirlo con il primo evento, effettuare il test e controllare subito anche il resto della famiglia» spiega la professoressa Eloisa Arbustini, che dirige il centro. Sono 3mila le famiglie che ruotano attorno all'ambulatorio del San Matteo. E stamattina circa 200 saranno presenti al 6° incontro rivolto a pazienti e parenti su "Marfan e altre sindromi correlate" nell'aula Golgi dei Reparti Speciali.

Al tavolo dei relatori, dalle 9.30 in poi, siederanno i malati e le associazioni (nel pomeriggio i medici). Racconteranno la loro esperienza, le difficoltà, la speranza di cura.



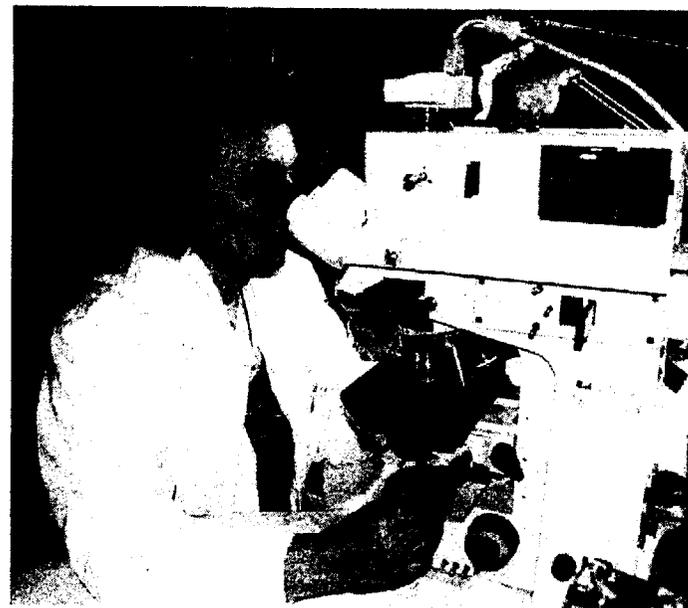
Da sinistra Annalisa e Alberto, futuri sposi

«Sono cambiati i criteri diagnostici — spiega Arbustini —. Alcuni casi identificati inizialmente come Marfan si sono rivelati invece sindromi di Loeyes-Dietz. E' importante saperlo. Vanno sempre tenuti sotto controllo, ogni 4, 6 mesi. Senza tralasciare nulla. Qui è possibile farlo grazie alle tante professionalità presenti».

Fragili, «sono come piccoli Swarovski» dice la studiosa. Con una fisionomia inconfondibile: alti, braccia lunghe, mani sottili, spesso afflitti da scoliosi. Alcuni di loro sorridono dalle foto appese alle pareti del centro, una sorta di grande famiglia per malati: Stefano Piffaretti era un bambino. Gregor un adole-

scente polacco. Non ci sono più. «Ma chi viene preso in tempo ce la può fare».

Anche Federico Brugnoli è altissimo. Lo si intuisce nonostante sia seduto sulla sedia a rotelle, dopo una complicanza della malattia. Ma lui è l'esempio di come non ci si arrende, nemmeno dopo aver sfiorato la morte. Si è laureato in Economia e a giorni sarà in tv con i medici pavese per la maratona di Telethon. Non si è arreso neppure Mauro Marcantoni, 61 anni, scrittore trentino, direttore di un istituto per lo sviluppo aziendale. E' affetto da sindrome di Marfan e dal '94 è cieco: «Elaborato il lutto, bisogna riprogrammare la vita, superare la malattia».



Eloisa Arbustini studia le malattie genetiche cardiovascolari

### LA STORIA

## Alberto sta meglio e si sposa

**PAVIA.** Alberto presenta Annalisa ai medici e ai suoi "compagni" di avventura che aspettano la visita di controllo, al centro di Malattie genetiche. La saletta è piena, come ogni giorno. Oggi Alberto, 26 anni, di Venezia, sta meglio. «Mi hanno rifatto molti pezzi — dice sorridendo — sono quasi bionico. E adesso posso anche sposarmi». Le nozze il prossimo anno in laguna. Annalisa da cinque anni è il suo angelo custode. Gli era accanto quando la prima dissecazione dell'aorta se lo stava portando via. Dentro e fuori dalle sale operatorie. Prima dai chirurghi vascolari diretti da Attilio Odero, poi in Chirurgia generale I con lo staff di Paolo Dionigi.

Accanto a lui, come accanto a Federico, ci sono genitori coraggiosi. Fratelli, sorelle, figli che si sono sottoposti al test genetico perché il rischio di trasmissione ereditaria è del 75%. (m.g.p.)