

LA STORIA**LA SCOPERTA**

GIACOMO RIZZOLATTI DEL CNR DI PARMA HA INDIVIDUATO LE CELLULE CHE SI «ATTIVANO» QUANDO VEDIAMO UN MOVIMENTO

Contro l'ictus neuroni specchio (e sorriso)



Nel 2013 Francesca Fedeli e Roberto D'Angelo hanno raccontato la storia loro e di Mario alla conferenza TedGlobal

Nel 2014 hanno fondato l'associazione «Fight the Stroke» per aiutare i sopravvissuti all'ictus, le loro famiglie e tutti i malati

Ora raccolgono fondi (anche col 5X1000, info su www.fightthestroke.org) per estendere la terapia "Mirrorable" a tutti coloro che la desiderano

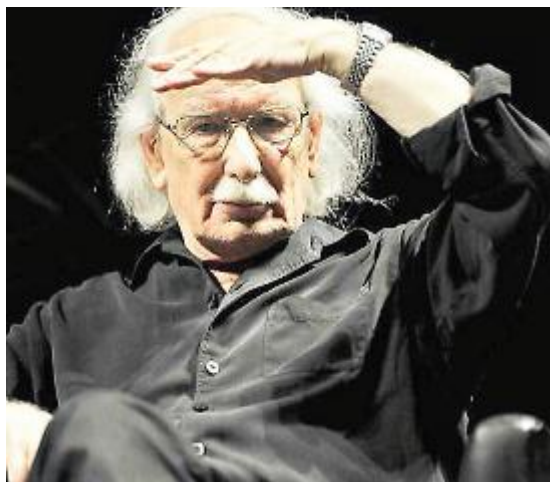


Così Francesca e Roberto inventarono la terapia-gioco per Mario e gli altri bimbi che si curano guardandosi

di **GIULIA BONEZZI**

— MILANO —

SEI MINUTI di discorso in inglese visualizzati più di un milione di volte su internet, iniziati con un «Ciao» e finiti con una corsa di Mario e una *standing ovation*. Era l'estate 2013, Francesca Fedeli e Roberto D'Angelo condivisero al TedGlobal (le conferenze internazionali sulle «idee che vale la pena diffondere») la storia di Mario, il loro bambino al quale a dieci giorni dalla nascita (gennaio 2011) è stato diagnosticato un ictus perinatale. La storia di come nessuno sapesse dir loro quando quella parte del suo cervello si fosse «spenta», perché e quali sarebbero state le conseguenze, e di come allora si fossero messi a cercare e avessero trovato i neuroni specchio, scoperti da Giacomo Rizzolatti del Cnr di Parma, e una terapia sperimentale fondata su queste cellule nervose alla base dell'imitazione, che si attivano quando vediamo qualcuno fare un movimento. Di come avessero poi scoperto di essere loro lo specchio di Mario, e imparato a «non guardarlo come un problema, a vedere quello che manca come un'opportunità». «Lotta e sorridi»: è il titolo del libro di



ALLEANZA
Il professor Giacomo Rizzolatti. Nelle altre foto Francesca, Roberto e Mario (quella sotto al centro è di Andrea Ruggeri)

Francesca, e quel che questa famiglia milanese ha fatto anche per gli altri. Nel 2014 hanno fondato «Fight the Stroke», l'associazione di cui Mario è presidente onorario. «Combatti l'ictus», prima di tutto con la consapevolezza: «Si fatica ad associarlo ai bambini», spiega Francesca, e se per loro la prevenzione è comunque difficile (non possono lavorare sullo stile di vita), «la diagnosi precoce è importantissima perché prima dei due anni, quando la plasticità del

cervello è massima, aumentano le possibilità di recupero». Mario l'ha avuta grazie a uno *screening* che era sperimentale alla Mangiagalli dov'è nato, ora quell'esame («una semplice ecografia cerebrale, poco invasiva e poco costosa») è diffuso «in tutte le terapie intensive neonatali con cui siamo in contatto». La conquista del 2017 è stata la nascita di un «Centro Stroke neonatale e pediatrico» all'ospedale Gaslini di Genova, cui un centinaio di famiglie in un anno si sono

rivolte in *day hospital*.

E poi c'è molto da fare sul dopo: «In emergenza servono protocolli per l'uso dei farmaci», spiega Fedeli. Ma il nodo vero è la riabilitazione: «Un bambino con una disabilità motoria ha davanti a sé la terapia due volte a settimana per tutta la vita. E ci sono pochissimi spazi, pochissimo coinvolgimento delle famiglie, pochissima raccolta di dati».

COSÌ si sono inventati «Mirrorable», una piattaforma interattiva per fare la riabilitazione basata sui neuroni specchio non in ospedale ma a casa, e non come un compito ma come un gioco (anzi un videogioco, basato sulla tecnologia Kinect della Microsoft, dove lavora Roberto): «I bambini pensano di imparare numeri di magia». Prima imitano i gesti di un mago, poi ripetono osservando se stessi (incentivati da applausi e stelline), infine un bimbo come loro, solo appena più bravo negli esercizi, via Skype. Venti famiglie, dal Canton Ticino alla Sicilia, hanno ricevuto il kit e si sono collegate almeno un'ora al giorno per un mese: uno studio pilota col Cnr e l'Università di Parma che si è concluso a fine

2017, raccogliendo una mole di dati preziosi. I risultati saranno pubblicati nei prossimi mesi ma sono «sopra le attese». «Poi cercheremo finanziamenti per rendere Mirrorable disponibile a tutti, abbiamo parecchie richieste — continua Francesca —. Vorremmo creare una versione via internet; con i programmi di traduzione in tempo reale i bambini potrebbero connettersi con tutto il mondo. E più bambini potrebbero avere la terapia: si stima che un percorso *on line* abbatta del 50% i costi di una riabilitazione tradizionale, che oggi viaggiano sui 10mila euro, di cui 4mila indiretti sulle spalle delle famiglie. Ancora, si possono studiare versioni a tema sport per i più grandi, versioni per i piccolissimi, per gli adulti... Il potenziale è infinito». Intanto Fight the Stroke ha vinto un bando per organizzare un «summer camp» di dieci giorni, e valutare gli effetti di una *full immersion*: «La nostra idea è realizzare un ecosistema Mirrorable, in cui momenti intensivi faccia a faccia s'intervallano a corsi *on line* da casa, in un ambiente favorevole e insieme ai genitori, che hanno un ruolo fondamentale nella cura e nell'alleanza con i medici».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

