

# Io ho visto “El Mal” so che si può battere

Li considerano “indemoniati”. Sono le vittime del “Male”, come in America Latina chiamano la Còrea di Huntington, la patologia di origine genetica che li ha il suo epicentro. Una grande studiosa (e senatrice a vita) è andata tra loro. Per sollevare il velo su una malattia che riguarda anche noi

Reportage di Elena Cattaneo

Vladimir Marcano, fotoreporter di Caracas e autore di El Mal, un eccezionale reportage fotografico sulle persone affette dalla malattia di Huntington, mi racconta dei colpi di pistola e lacrimogeni di cui è stato bersaglio nel Venezuela di Maduro. Mi racconta che un tubetto di dentifricio costa tre milioni e mezzo di bolivar, poco meno del salario mensile di un operaio. Un pollo costa più di sei milioni. Non immaginavo questi numeri e le loro implicazioni, ma nelle cento borse di tela blu della Statale di Milano da portare nel mio viaggio, insieme al materiale sulla malattia, avevo infilato dentifrici e spazzolini, oltre a barattoli di Nutella, giochi, materiale scolastico, vestiti. È così che le mie due valigie, alte quasi quanto me, sono arrivate a pesare 25 e 29 chili. Prima di partire, sola, il 6 luglio scorso, un po’ di preoccupazioni le avevo. Gli scali, le dogane, il bagaglio inusuale, il peso, la febbre gialla (benedetto il vaccino!). Una volta decollata verso Barranquilla, città della Colombia al confine con il Venezuela, dalle preoccupazioni il pensiero è corso alle persone che stavo per incontrare. Ai bambini del progetto Abrazos, tutti nati da famiglie in cui la malattia di Huntington è presente, e che possono avere ereditato il gene mutato. Alla signora Dilia, Jessica, Brenda, Edinson, a Maria e a suo figlio Anyervi, di quattordici anni, con i primi sintomi del morbo.

Dilia è stata la prima a venirmi incontro nell’albergo che ospitava quel congresso sulla malattia di Huntington un po’ scientifico, un po’ medico, molto umanitario, lontano dai luoghi dove solitamente scienza e medicina si confrontano. Ottant’anni, piena di eleganza pur nell’estrema povertà, originaria della zona di El Dificil in Colombia, Dilia mi racconta di quando ha dovuto allontanarsi dal suo villaggio perché il marito e i figli mostravano i primi segnali di quella malattia ereditaria,

neurodegenerativa. All’inizio ci sono i movimenti incontrollabili degli arti, con le mani e i piedi che ruotano scomposti, come in uno stato di ubriacatura e la mimica facciale alterata, con naso, sopracciglia, palpebre, bocca in continuo movimento.

Si chiama Còrea (dal greco danza) di Huntington. In alcune aree dell’America Latina i malati subiscono ancora una discriminazione: sono “gli indemoniati”. Lo stigma e la solitudine uccidono ancor prima della malattia. Ovunque. «Me ne sono voluta andare» dice Dilia. Vive isolata, senza nemmeno l’acqua corrente. Usa quella piovana, quando c’è. Ma ha pochi catini.

Ho conosciuto Dilia a Roma, nel maggio 2017, quando migliaia tra malati e famiglie Huntington di tutto il mondo sono arrivati per incontrare papa Francesco nell’udienza speciale loro dedicata, dando inizio al progetto “HDdenmore” (Hidden No More — Mai più nascosta). È una campagna nata da un piccolo gruppo di scienziati e familiari, mirata a rimuovere il senso di vergogna, per far conoscere la malattia, affinché nessun malato debba mai più vivere “nascosto”. Persone molto religiose, partite dagli ultimi villaggi del Venezuela e della Colombia, lì in prima fila, venivano accolte e abbracciate mentre il Papa diceva loro “Nessuno si senta un peso, nessuno senta il bisogno di fuggire: voi siete preziosi agli occhi di Dio”. Dilia ha avuto undici figli. Nove con l’Huntington, come il marito. Cinque non ci sono più. Tre sono stati composti nella stessa bara: non c’erano soldi per assicurarne una per ciascuno. Ora accudisce gli altri quattro malati, adulti di una vita mai vissuta.

Sopravvivono con quel che racimola. Dilia ha anche ventisette tra nipoti e pronipoti, molti a rischio di avere ereditato il gene mutato. Quando un familiare manifesta i primi sintomi viene “abbandonato” a lei. Quando l’ho rivista a Barranquilla era con due bambine, figlie di una lontana parente affetta dalla malattia.

Sono molti anni che faccio ricerca sull'Huntington, spostandomi nel mondo per collaborare con i colleghi. Ma non ero mai stata in Colombia né in Venezuela, i “luoghi dell'anima” della mia vita di ricercatrice dedicata alla malattia. Ricordo che, giovanissima, ero da poco arrivata al Mit di Boston quando Nancy Wexler, donna carismatica e meravigliosa, venne a tenere una conferenza raccontando di come, da zero, avesse creato una comunità di studiosi sull'Huntington. “Let's go to Venezuela”, diceva, per convincere i genetisti a unirsi alla sua battaglia per “trovare il gene”. Quella frase la sento ancora oggi sulla mia pelle. Mi insegnò quanto può fare ogni singola persona. Decisi che quella sarebbe stata la mia vita. Nancy spronava ad andare in Venezuela perché si era scoperto che le comunità che vivevano sul lago Maracaibo e della parte della Colombia confinante col Venezuela erano gli “epicentri” mondiali dell'Huntington, dove l'incidenza del male arriva ad essere anche mille volte maggiore che in Italia. Nei piccoli villaggi i casi di Huntington si contano a centinaia, mentre i neurologi sono appena cinquecento in tutta la Colombia, di cui solo dieci specializzati sui disturbi del movimento. In Venezuela sono ancora meno. Lo stigma e l'incomprensione hanno portato quelle comunità a vivere sempre più isolate, trasmettendo ai molti figli il gene mutato. Fu proprio l'enormità della discendenza in quel punto dell'America Latina a permettere agli scienziati di scoprire in un gene quella manciata di lettere “sbagliate” in più tra i tre miliardi del nostro Dna. Era il 1993. La scoperta arrivò dopo quindici anni di incessanti ricerche. Dal Venezuela e dalla Colombia persone affette da quello strano “ballo perpetuo” avevano donato il sangue agli studiosi e al mondo una conoscenza in più. È grazie a loro che noi oggi, in Occidente, abbiamo il riconoscimento di malattia, il test genetico, farmaci sintomatici e una strada verso la terapia. Ma in Sudamerica loro continuano a essere “gli indemoniati” di una parabola di vita confinata alla sopravvivenza quotidiana.

Dopo l'incontro con il Papa abbiamo lavorato per portare in America Latina conoscenza, aiuto, speranza, ma anche per riunire malati e famiglie da Colombia, Venezuela, Perù, Cile, Argentina, Brasile e capire insieme come poter cambiare il futuro di quelle comunità. Ecco i due giorni di congresso, poi uno con i giovani, l'altro all'“ospedale” di Juan de Acosta. Il passaparola della presenza dei medici stranieri ha fatto arrivare centinaia di persone. C'è un filo che unisce le loro storie. In questi luoghi dove manca tutto, ma non l'umanità, il gene mutato ha saputo tessere, intorno alla malattia, una sottile ma resistente rete di solidarietà che porta le persone ad amare e condividere il poco che c'è. Grazie a questa rete e a un lavoro tutto da costruire, quel gene può diventare strumento e simbolo di un riscatto sociale. Possiamo conoscere ogni famiglia, definire ogni parentela, identificare i figli a rischio, seguire gli ammalati, tracciare ogni aiuto. Le loro storie generazionali potrebbero definire un modello per sviluppare programmi di cooperazione internazionale.

Sarà quel gene a dirci dove, come, quando, quanto agire. Dall'Italia qualcuno si è già attivato per aiutarli: da Milano subito Roberta, poi Maurizio; da Vigevano, Edoardo. Atterrando a Malpensa, dopo quella tempesta di emozioni e concretezza, non avevo più neanche le valigie, rimaste là insieme a dentifrici, magliette, quaderni e giochi. Ho portato a casa, però, la convinzione che, con un po' di organizzazione, si può condividere un obiettivo difficile e poi lavorare anima e corpo per raggiungerlo. È quello che facciamo ogni giorno nei nostri laboratori, per avvicinarci al momento in cui un trattamento sarà accessibile a tutti i malati del mondo. Nel frattempo, possiamo prendere per mano Dilia, Yosbely, Maria, Anyervi e tutti gli altri, laggiù come in Italia. E farli sentire meno soli.

L'articolo è dedicato a Olver Cantillo de Avila, otto anni, di famiglia Huntington.

Faceva parte del progetto “Abrazos”: lo ricordiamo sorridente a Barranquilla il 10 luglio scorso. Il 25 luglio 2018 è morto di febbre e di isolamento. La sua famiglia non aveva medicine, né modo di raggiungere un ospedale

© ASTRID RIECKEN FOR THE WASHINGTON POST VIA GETTY IMAGES