IL CASO

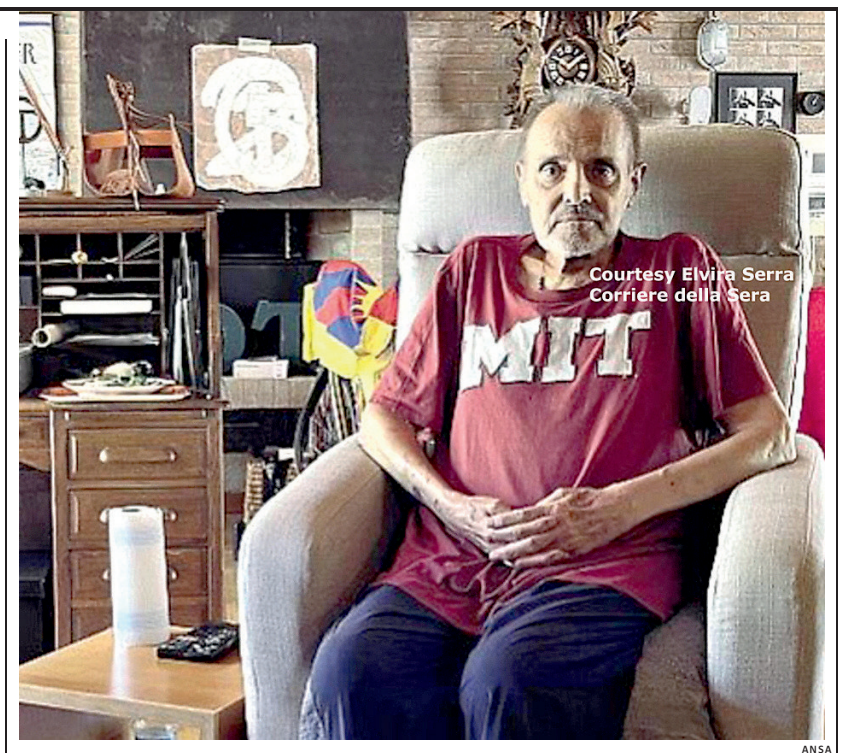
Il dramma di Toscani il medico lo incoraggia "Può curarsi, ce la farà"

Il grande fotografo: "Ho l'amiloidosi, non ha senso vivere così". E dice di aver pensato al suicidio assistito. Il cardiologo: "I farmaci ci sono"

di **Elena Dusi**

Taglia il fiato, toglie le forze, costringe a fermarsi dopo pochi passi. L'amiloidosi, la malattia che Oliviero Toscani ha raccontato di avere, impastoia e affatica il cuore. Però non è incurabile. Il medico che segue il fotografo ieri ha letto l'intervista sul *Corriere della Sera*, ma alle parole di Toscani «si muore, non c'è cura» si è fermato. «Non è vero» spiega Michele Emdin, cardiologo che insegna alla Scuola superiore Sant'Anna di Pisa e segue i pazienti alla Fondazione Monasterio. «Abbiamo farmaci già in uso che bloccano l'avanzare della malattia e farmaci sperimentali che promettono di farla regredire. Uno di questi viene testato da Oliviero».

Toscani, 82 anni, ha ricevuto la diagnosi poco più di un anno fa. Da allora racconta di aver perso 40 chili, di essere stato quasi sopraffatto dal Covid e di non sentire più i sapori. L'amiloidosi, la malattia che gli è stata diagnosticata, era un tempo considerata rara. «Ma abbiamo visto che colpisce lo 0,5% delle persone, soprattutto sopra ai 70 anni. È meno rara di quanto pensassimo» spiega Emdin. Nasce da una proteina che normalmente ha il compito di trasportare nel corpo la vitamina A e l'ormone prodotto dalla tiroide, ma a volte, per cause non del tutto chiare, si sfilaccia e lascia ricadere le sue fibre nei tessuti sbagliati. Uno di questi è il cuore di Oliviero Toscani.



ANSA

▲ **L'intervista all'artista**
Oliviero Toscani (82 anni) nella intervista di ieri sul "Corriere della Sera". Il fotografo ha firmato tante campagne pubblicitarie e sociali. Ha esposto alla Biennale di Venezia

Nell'intervista il fotografo si sfoga: «Vivere così non mi interessa, devo chiamare il mio amico Cappato». Qui Emdin ha preso il telefono e mandato un messaggio a Toscani. Marco Cappato, fra i responsabili dell'associazione Luca Coscioni, si batte per il diritto al suicidio assistito. «La tua malattia non è incurabile. Finché non te lo dico io non andrai da Cappato». Filomena Gallo, segretaria dell'associazione Coscioni, apprezza che «Toscani abbia voluto rendere nota la sua situazione. Potrebbe trovare il fine vita in Italia qualora rispetti determinate condizioni indicate dalla Consulta e dalle norme». Cappato comunque, racconta Gallo, «gli ha mandato un messaggio di abbraccio». Niente di più.

Una forma di amiloidosi che colpisce il cervello è l'Alzheimer. In quel caso i frammenti di proteina difettosa si infiltrano nei neuroni. «Potremmo chiamare la malattia di Oliviero Alzheimer del cuore. Causa scompenso cardiaco, quindi affanno e caviglie gonfie» dice Emdin.

Difficile la diagnosi della patologia che colpisce lo 0,5% degli italiani

L'amiloidosi non viene diagnosicata facilmente. Ha 40 forme e un'origine complessa, legata alle varie possibilità con cui le proteine si formano e si degradano nel corpo. Non c'è una causa riconducibile a uno stile di vita e rispondere alla domanda "perché proprio a me" per un medico non è facile. «Proprio come per l'Alzheimer» ammette Emdin. Anche Toscani racconta di aver effettuato varie visite prima di individuare il problema. «Il 10% dei pazienti in pronto soccorso con scompenso acuto ha a monte un'amiloidosi non riconosciuta. Anche lo scompenso viene controllato con i farmaci, che nel caso di Toscani sono efficaci».

Il fatto che non sia incurabile non vuol dire che l'amiloidosi sia un'ospite facile. «Oliviero è un paziente modello, un guerriero, ma non privo di ironia. Citare Cappato va letto in questo senso, è un gesto apotropaico. Non ho nessun motivo di dargli il permesso di chiamarlo».

©RIPRODUZIONE RISERVATA

fuoriformat

NATIONAL GEOGRAPHIC ITALIA

PHOTO MASTERCLASS

Scatta con i migliori fotografi.

TRE GIORNI NEL CUORE DELLA TOSCANA CON I FOTOGRAFI DI NATIONAL GEOGRAPHIC.

La prima MasterClass di National Geographic Italia è una vera e propria experience per appassionati di fotografia. Ti aspettiamo nel cuore della Toscana, nella splendida riserva naturale Oasi Dynamo, sotto la guida di grandi fotografi. Sessioni di shooting immersive, per affinare il proprio talento, con focus su wildlife, landscape e macro. E alla fine, le foto migliori saranno pubblicate sul sito e sulle pagine di National Geographic Italia. Scegli la data e iscriviti subito sul sito della masterclass. I posti sono limitati.

Inquadra e scopri di più:

in collaborazione con Oasi Dynamo

IL PRIMO APPUNTAMENTO 13 - 15 SETTEMBRE 2024

nationalgeographic.it/photo-masterclass

VkVSIyMjOWZiYTQzNzUtNzYzZC00MTdkLTkyNjgtMTM4ZTExNjg3NDA1IyMjYzA2YTJlNzItZDFiMS00Y2M2LWJlMDktMjE4NWI1MGU1YTY3IyMjMjAyNC0wOC0yOVQwNzo1OTowNCMjI1ZFUg==