

Il cardiologo di Toscani

«È un paziente guerriero La sua vita agli sgoccioli? No, la malattia si cura»

Emdin commenta le parole del fotografo che si sente prossimo alla morte: «L'amiloidosi è una patologia faticosa, ma lui è un lucido provocatore. La ricerca è progredita, ora i farmaci frenano l'avanzata di questo disturbo»

Il fotografo della luce, del colore, della creatività, sempre fuori dagli schemi che ora anche nella malattia cerca la sua strada di denuncia. Oliviero Toscani ha lasciato tutti senza parole raccontando in un'intervista al *Corriere della sera* di avere un male incurabile, si chiama amiloidosi e non sa quanto tempo gli resta. «Certo che vivere così non mi interessa. Bisogna che chiami il mio amico Cappato - dice -, lo conosco da quando era un ragazzo. Ogni tanto mi vien voglia. Gliel'ho detto già una volta e lui mi ha chiesto se sono scemo». Minaccia di andare verso la Svizzera, dove si trova ora anche una grande mostra

che lo celebra proprio al Museum für Gestaltung di Zurigo dove aveva studiato subito dopo il liceo, alla Kunstgewerbeschule. «Marco Cappato dopo aver letto la sua intervista gli ha mandato un messaggio con un abbraccio. Non mi risulta però sia stato chiamato per un atto di disobbedienza civile», spiega Filomena Gallo, avvocatessa e segretaria nazionale dell'associazione Luca Coscioni. «È apprezzabile che abbia voluto rendere nota la sua situazione - spiega Gallo -, potrebbe trovare la possibilità di una fine vita in Italia se rispetta determinate condizioni indicate dalla Consulta e dalle norme in vigore».

**Oliviero si sottopone
con determinazione
alle cure prescritte
Il suo male non è raro
tra gli over 70**

di **Gabriele Masiero**
PISA

«**Oliviero** è un paziente straordinario, consapevole, un vero guerriero contro la malattia». Parola di Michele Emdin, docente alla Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa e direttore del dipartimento cardiotoracico della Fondazione Monasterio. Il medico è il cardiologo che ha in cura Oliviero Toscani, affetto da amiloidosi da transtiretina che ieri in un'intervista al *Corriere della Sera* ha rivelato di non sapere «quanto tempo ancora mi resta da vivere».

Il fotografo dunque è a fine vita?

«Stamani (ieri, ndr), dopo avere letto la sua intervista, gli ho scritto un messaggio per ricordargli che se l'amiloidosi è una patologia faticosa per ogni paziente, si può curare e lui si sta curando con grande forza. La ricerca scientifica ha fatto grandi pro-

gressi e continua a farne aiutando così a dare risposte cliniche sempre più efficaci».

Perché allora quel tono ultimativo nelle affermazioni di Toscani?

«Le sue battute sono lucide, provocatorie e affilate come rasoi perché lui è sempre stato così. Ma non tolgono nulla alla determinazione con la quale Oliviero si sottopone alle cure. Oltre alla terapia tradizionale con farmaci regolarmente reperibili in commercio per stabilizzare la proteina 'malata' e frenare la malattia lui ha scelto di aderire, parallelamente, anche a un programma per testare l'efficacia di un farmaco che si trova ancora nella fase sperimentale».

Insomma, ci sono speranze.

«Intanto mi preme, anche in virtù della risonanza mediatica delle parole di Toscani, inviare un messaggio chiaro all'opinione pubblica: l'amiloidosi non è una malattia incurabile, anzi ci sono già efficaci terapie per curarla. E il nostro centro della Fondazione Monasterio, a Pisa, è un riferi-

mento internazionale per la cura di questa patologia che non è rara come si riteneva in passato, ma diffusa tra chi ha oltre 70 anni e la ricerca scientifica è fondamentale per dare risposte cliniche efficaci con diagnosi precoci».

Che malattia è l'amiloidosi?

«Le amiloidosi sono un gruppo di malattie causate dal deposito tissutale, principalmente extracellulare, di proteine misfolded (mal ripiegate), che si aggregano in fibrille insolubili, che costituendo la cosiddetta sostanza amiloide. Sono malattie sistemiche e coinvolgono molti organi e tessuti. L'interessamento del cuore definisce l'amiloidosi cardiaca, che può manifestarsi clinicamente con i segni e i sintomi dello



scompenso cardiaco e/o con alterazioni del ritmo. Il coinvolgimento cardiaco è legato nella maggior parte di casi a due tipi di amiloidosi, quella da catene leggere delle immunoglobuline (AL) e quella da transtiretina, la stessa di cui soffre Toscani».

Come si cura?

«Per quanto in entrambe le forme di amiloidosi sia necessaria una terapia di supporto cardiologico diretta a trattarne le manife-

stazioni cardiache e in particolare lo scompenso, il trattamento eziologico dell'amiloidosi cardiaca è molto diverso a seconda della patologia. Per quella da transtiretina sono in fase di studio numerose molecole in grado di arrestare in diversi punti il processo di deposizione del materiale amiloide, così da rendere sempre più efficaci le terapie di cura».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Carriera inimitabile

LO SCATTO A DON MILANI



L'intreccio che non ti aspetti

Il legame con il priore di Barbiana

Toscani aveva 21 anni, nel '63, quando salì a Barbiana per insegnare agli alunni di don Milani ad usare la macchina fotografica. Fece anche vari scatti in bianco e nero

TALENTO DISSACRANTE



Gli spot più controversi

La religione come bersaglio

Ha rivoluzionato il mondo della fotografia, ha scandalizzato e fatto discutere, dai jeans di 'Chi mi ama mi segua' al bacio tra un prete e una suora. Malato, Toscani ha 82 anni



Il professor Michele Emdin è il cardiologo che ha diagnosticato la malattia a Toscani



Oliviero Toscani, 82 anni, ha confessato di avere l'amiloidosi, una patologia cardiaca