



Muore a 14 anni e dona il corpo alla scienza: la storia di Nicole e il tumore Dipg

Descrizione

(Adnkronos) â?? Donare il corpo alla scienza dopo la morte: lo ha fatto Nicole Panarelli, 14enne morta per un tumore aggressivo (il glioma pontino intrinseco diffuso o Dipg), il cui â??atto dâ??amore assolutoâ?• Ã? stato raccontato dalla mamma Antonietta Cimino in una lettera pubblicata sul â??Corriere della Seraâ??.

â??In un mondo che spesso volta lo sguardo davanti al dolore dei bambini â?? scrive la madre â?? una ragazzina di 14 anni ha scelto di offrire se stessa affinchéÃ© altri, dopo di lei, possano avere una speranza che a lei Ã? stata negata. Eâ?? un gesto di unâ??elevatezza civile e umana che appartiene allâ??Italia e non puÃ² restare nel silenzio. Il glioma pontino intrinseco diffuso Ã? un nemico quasi invisibile per i grandi media, ma Nicole lâ??ha guardato in faccia e ha deciso di consegnare ai medici lâ??unica â??armaâ?? rimasta: la conoscenza che il suo corpo puÃ² offrire per trovare una curaâ?•.

Ma che cosâ??Ã? il cancro che ha stroncato la vita di Nicole? Il glioma diffuso intrinseco del ponte (dallâ??acronimo inglese Diffuse Intrinsic Pontine Glioma, Dipg) â?? spiega un focus dellâ??ospedale pediatrico Bambino Gesù¹ di Roma â?? Ã? un tumore tipico dellâ??etÃ pediatrica: in Italia ogni anno vengono diagnosticati allâ??incirca 25-30 casi, con un picco di incidenza tra i 5 e i 10 anni; rari casi vengono diagnosticati nei bambini di etÃ inferiore ai 3 anni o negli adulti. Il Dipg Ã? una neoplasia che deriva dalle cellule della glia, il tessuto che sostiene e fornisce nutrimento alle cellule del sistema nervoso centrale. Si tratta di una malattia molto aggressiva che coinvolge in piÃ¹ del 50% dei casi il tronco encefalico, la parte del sistema nervoso centrale che sta alla base del cervello e che lo collega al midollo spinale. PiÃ¹ esattamente il Dipg colpisce una regione del tronco encefalico, il ponte, dove risiedono i centri di regolazione di funzioni vitali per lâ??organismo, come il respiro e lâ??attivitÃ cardiaca. La caratteristica principale di questo tumore Ã? lâ??infiltrazione delle strutture in cui si sviluppa; questa caratteristica, associata alla sede particolare, rende questo tumore non asportabile chirurgicamente.

Il glioma pontino intrinseco diffuso si presenta solitamente con: una storia recente di alterazioni dellâ??equilibrio; difficoltÃ nel movimento di una metÃ del corpo; strabismo; paralisi dei muscoli della faccia; disturbi nel movimento degli occhi, con visione doppia; difficoltÃ nella deglutizione. Questi ultimi sintomi â?? chiariscono gli esperti dellâ??Irccs della Santa Sede â?? dipendono dal coinvolgimento dei

nervi cranici, che originano proprio nel ponte o nelle zone vicine. Raramente i bambini possono presentare sintomi più specifici come cefalea, nausea e vomito. La diagnosi avviene comunque per via radiologica, attraverso un esame di risonanza magnetica con mezzo di contrasto dell'encefalo, il sistema nervoso centrale contenuto nel cranio. Alla risonanza il DIPG ha un aspetto caratteristico ed esistono specifici criteri internazionalmente riconosciuti per la diagnosi in risonanza magnetica. Il prelievo (biopsia) della lesione è riservato ai casi dubbi alla risonanza.

La terapia del DIPG rappresenta una sfida ancora aperta nel campo dell'oncologia pediatrica, si legge nella scheda del Bambino Gesù¹, aggiornata al 2021, che descrive una prognosi infausta: meno del 10% dei bambini affetti sopravvive a 2 anni dalla diagnosi e la sopravvivenza globale è attorno al 2% a 5 anni. Negli ultimi anni qualche luce sembra essersi accesa. Nel 2025 l'Agenzia italiana del farmaco Aifa ha approvato una nuova combinazione terapeutica per i gliomi diffusi della linea mediana, tra cui il glioma diffuso intrinseco del ponte. Il protocollo autorizzato, rimborsato dal Servizio sanitario nazionale, prevede la somministrazione concomitante dell'anticorpo monoclonale nimotuzumab e del chemioterapico vinorelbina durante la radioterapia. Il mix è stato sviluppato presso l'Irccs Istituto nazionale tumori (Int) di Milano, che ha riportato un aumento della sopravvivenza mediana da 10 a 14,5 mesi e ha riferito di un piccolo gruppo di bimbi che si possono considerare guariti. Tra i filoni di ricerca contro il DIPG, sono in corso anche studi internazionali che valutano l'immunoterapia con cellule Car-T.

La scelta della ragazza è possibile in Italia in seguito all'approvazione della legge 10/2020, conosciuta anche come legge Sileri, e al successivo decreto attuativo (Dpr 10 aprile 2023, n. 47) che ha dettagliato requisiti e procedure per la donazione post mortem del corpo e dei tessuti. Nei primi 3 anni sono oltre 50 i corpi pervenuti ai 10 centri di riferimento presenti in 7 regioni italiane, segno che il percorso è ormai avviato. Tuttavia restano ancora tabù, dubbi e reticenze da superare, spesso legati a una scarsa consapevolezza, nonché alla organizzazione del dono. Questo è il quadro tracciato nel giugno scorso durante il convegno pubblico "Donazione di corpo post-mortem: quando la generosità si fa scienza", organizzato a Sesto San Giovanni nell'hinterland milanese dall'Irccs MultiMedica, con il patrocinio dell'università Statale di Milano e di Siae (Società italiana di anatomia e istologia). Sul tema serve a creare una vera cultura in tutto il Paese, spiegavano gli esperti. E affinché l'attuale normativa possa essere applicata in modo più omogeneo lungo la Penisola, occorre superare gli ostacoli organizzativi ancora presenti, formare il personale sanitario e rafforzare il coordinamento tra i centri e le Asl, che hanno il compito di ricevere e registrare le disposizioni di volontà.

L'evento meneghino riuniva per la prima volta i 10 centri italiani riconosciuti dal ministero della Salute per la conservazione e l'impiego etico dei corpi dei defunti a fini di studio, formazione e ricerca scientifica, pochi giorni dopo l'avvio della campagna di sensibilizzazione nazionale. Da parte mia (www.dapartemia.it), finanziata dal ministero della Salute e affidata alla Regione Emilia Romagna, in collaborazione con l'università di Bologna. Dal numero di richieste che riceviamo da parte dei cittadini notiamo che la sensibilità riguardo al tema sta aumentando ha affermato in quell'occasione Giorgio Pajardi, direttore scientifico del Centro di riferimento per la conservazione e l'utilizzo dei corpi dei defunti dell'Irccs MultiMedica, ordinario di Chirurgia plastica e ricostruttiva in UniMi. In MultiMedica siamo passati da 6 manifestazioni di interesse pervenute nel periodo 2020-2024 a 13 nel 2024 e a 16 nei primi 6 mesi del 2025, ha riferito, auspicando la messa in campo di

“un impegno condiviso e multidisciplinare, per promuovere la conoscenza e l’applicazione della normativa”.

La manifestazione del consenso “ hanno ricordato in occasione del summit milanese gli esperti dei 10 centri di riferimento distribuiti tra Lombardia, Veneto, Emilia Romagna, Toscana, Lazio, Molise e Sardegna “ avviene tramite una dichiarazione scritta, che può essere un atto notarile o una scrittura privata semplice, da autenticare presso il Comune dove si risiede e da consegnare poi all’azienda sanitaria di appartenenza. Occorre indicare un fiduciario, il cui compito sarà tutelare la scelta del donatore dopo il decesso. Una volta impiegate per scopi scientifici o didattici, le spoglie verranno restituite dal centro alla famiglia in condizioni dignitose, entro 12 mesi.

Queste le strutture autorizzate alla conservazione e all’impiego dei corpi dei defunti a scopo di ricerca: Cadaver Lab “ Irccs MultiMedica, Milano; Cadaver Lab “ Irccs ospedale San Raffaele Gruppo San Donato, Milano; Settore Anatomico dell’università degli Studi di Brescia; Istituto di Anatomia umana dell’università degli Studi di Padova; Centro di Anatomia dell’università di Bologna; Azienda Usl Toscana Nord Ovest “ Struttura Uoc Medicina legale di Lucca; Tanatocentrum dell’università degli Studi di Firenze; Uos Coordinamento delle attività di settore della Fondazione Policlinico universitario Agostino Gemelli Irccs di Roma; Cadaver Lab “ Irccs Istituto neurologico mediterraneo Neuromed di Pozzilli (Isernia); Azienda ospedaliero universitaria di Sassari.

“

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Aprile 18, 2026

Autore

redazione