

In un videoconcerto la straordinaria vicenda di Lucy: tre interventi i primi 90 giorni di vita

Dissero: non camminerà. Invece corre

Per i medici non avrebbe dovuto nemmeno vedere la luce

DI STEFANO LORENZETTO

L'ultimo ricovero d'urgenza Lucy lo ha sopportato a giugno, 13 giorni di degenza nella terapia intensiva pediatrica dell'ospedale di Borgo Trento, segnati da due interventi chirurgici. Uscita con una vistosa fasciatura sul cranio, si è subito lasciata alle spalle i genitori e la sorellina ed è corsa verso la Toyota Proace di papà parcheggiata sul piazzale. Ha abbracciato

l'angolo posteriore sinistro della monovolume, poi ha baciato la portiera. Il suo modo per dire quanto fosse contenta di tornare a casa.

«La mia bimba è un miracolo della natura», afferma la mamma, **Anna Benedetti**, 47 anni, sposata dal 1998 con **Gianluca Anselmi**, 50. Non doveva nemmeno nascere, Lucy, 10 anni appena compiuti, segnati dalle sindromi di Dandy-Walker e di Down, una rarissima combinazione su cui esiste poco o nulla nella letteratura scientifica, se si eccettua il caso di un bambino israeliano che nel 1989 tentarono invano di salvare in Germania.

È stata la malformazione congenita descritta per la prima volta nel secolo scorso dai neurochirurghi statunitensi **Walter Edward Dandy** e **Arthur Earl Walker** a riportare Lucy in ospedale. A chi ne è affetto manca una parte del cervello, quello che gli anatomisti medievali chiamavano *l'arbor vitae*, l'albero della vita che controlla la precisione dei movimenti volontari degli arti e degli occhi, il tono muscolare, l'equilibrio, la postura, la motilità viscerale, gli impulsi inibitori, l'azione eccitatoria, i processi cognitivi, il linguaggio. Il quarto ventricolo, una delle cavità del cervello contenenti il liquido cerebrospinale, risulta allargato. I sintomi principali sono ritardo dello sviluppo, aumento della circonferenza cranica e della pressione intracranica, mancanza di coordinamento, comparsa di idrocefalo.

Da quando mamma Anna rifiutò l'aborto che le veniva prospettato come inevitabile, *l'arbor vitae* di Lucy ha messo salde radici. Non riuscirono a reciderle neppure le tre operazioni che la bimba subì nell'arco di 90 giorni appena venuta al mondo. Da una simile sequela di disavventure qualunque coppia sarebbe uscita distrutta. Non Anna e Gianluca, che si sono anzi riscoperti così uniti da trasformare il loro dramma in un videoconcerto, *Il mondo*

di Lucy, messo in scena senza far pagare il biglietto. Dopo aver commosso le platee in tutta Italia, lo hanno portato anche all'estero, in particolare a Lourdes e a Medjugorje. Il sito di Lucy riceve 40.000 visita-

Ha la malformazione congenita descritta nel secolo scorso dai neurochirurghi Dandy e Walker. A chi ne è affetto manca una parte del cervello, quello che gli anatomisti medievali chiamavano l'arbor vitae, l'albero della vita che controlla i movimenti degli arti e degli occhi, il tono muscolare, l'equilibrio, la postura, i processi cognitivi, il linguaggio

te l'anno. C'è gente che scrive dalla Gran Bretagna e persino dall'India o spedisce per posta biglietti d'auguri e peluche. Da Israele una signora ha mandato le preghiere per Lucy in ebraico. Il Gen Verde, formato da 20 componenti di 12 nazioni che recano in giro per il mondo il messaggio del Movimento dei focolari, ha costruito un parallelo fra la mamma di Lucy e madre **Teresa di Calcutta**, «ma non diciamo neanche per scherzo», si schermissce Anna, che dal musical ha tratto un libro, *Il mondo di speranza*.

I coniugi **Anselmi** abitano a Verona, nel quartiere Ponte Crencano, in un edificio dove hanno allestito due studi di registrazione. Compongono musiche, cantano, producono spot e arrangiamenti. Anna ha collaborato alle fiction della Lux Vide, ai cartoni animati della Rai («I titoli? Non me li ricordo, questo spiega quale valore io dia al lavoro») e alla sitcom *Talent academy* della Dea Kids.

Ha firmato i brani *The whip e Duel*, inseriti nelle compilation di *Striscia la notizia*. Era lei che fischiettava in sottofondo nello spot della Sfogliagrezza di **Giovanni Rana**.

Gianluca, vincitore nel 1994 a Tokyo del concorso Yamaha per nuovi talenti, ha collaborato con **Raffaella Carrà**, **Bruno Lauzi**, **Ivana Spagna**, **Victor Lazlo**, **Mal**, **Bobby Solo**, **Christian**, **Jimmy Fontana**, **Jerry Calà**. Ha suonato alla presentazione del film *Fragile*, alla Mostra del cinema di Venezia nel 2005, e ha cenato con la protagonista **Calista Flockhart** e suo marito **Harrison Ford**. Lo stesso ha fatto per *Cinderella Man* del regista **Ron Howard**. Ha scritto i jingle degli spot televisivi per la Barbie della Mattel e per la Princess della Disney e anche per Gardalanda, Trentingrana, Ducati, Vespa 125, Dainese, Io

Donna.

Quando cominciarono i guai della vostra primogenita?

Appena partorita. La prima operazione avvenne l'8 luglio 2009, il giorno dopo la nascita: i medici le diagnosticarono un'atresia esofagea, in pratica lo stomaco era staccato dall'esofago. La seconda il 12 settembre per un idrocefalo ostruttivo che costringe i chirurghi a inserirle nel corpo una derivazione ventricolo-peritoneale per drenare dal cervello all'addome l'eccesso di liquor, lo stesso intervento che hanno ripetuto il mese scorso per sostituirla. La terza il 2 ottobre per un Div, difetto interventricolare, una malformazione congenita consistente in un foro nel setto che separa i ventricoli destro e sinistro del cuore.

Una sequela terribile.

Dalla terza operazione pareva che Lucy non dovesse più riprendersi. Si rese necessaria una pericardiocentesi per aspirare una raccolta di liquido formatasi intorno al muscolo cardiaco, ma qualcosa andò

I coniugi Anselmi abitano a Verona. Compongono musiche, cantano, producono spot e arrangiamenti. Hanno scritto i jingle degli spot tv per la Barbie della Mattel e per la Princess della Disney. Gianluca ha lavorato per "Cinderella Man" del regista Ron Howard. Ma il loro spettacolo più riuscito è "Il mondo di Lucy", che convince tante donne a non abortire

storto. Subentrò un'emorragia massiva. Fu trasferita in terapia intensiva e sottoposta a trasfusioni di sangue. Per 25 giorni rimase fra la vita e la morte.

Ervate preparati a questo?

Dal giorno della prima ecografia sapevamo che nostra figlia, attesa da più di due lustri, avrebbe avuto grossi problemi. In otto anni di matrimonio non l'avevamo mai cercata: troppo impegnati con il nostro lavoro. La ginecologa disse: «È una bambina». Io e Gianluca rispondestimo: «Lucy!». Non so perché, non avevamo mai parlato di nomi femminili, mio marito pensava a Lino, diminutivo di fagiolino. All'improvviso calò un silenzio assoluto. La dottoressa non parlò più. Continuava a spostare la sonda sulla mia pancia. Capii che c'era un problema quando sussurrò: «Vediamo se muove la testa...». Fermò un fotogramma. «Secondo me ha la sindrome di Dandy-Walker. Servono subito amniocentesi e risonanza magnetica».

Una sindrome sconosciuta.

Pensai: Dandy che? Mi venne subito in mente qualcosa che cammina storto. «Il cervello non è completo», ci spiegò la ginecologa. «Vedo una quantità eccessiva di liquor. Se aumenta di volume, schiaccia il cervello. Servirebbe un'operazione difficilissima al feto. La fanno a Londra».

E lei che cosa replicò?

Le chiesi se gli esami erano per il bene della bambina o servivano per abortire. La ginecologa fu corretta: non rispose. Mi spiegò soltanto che esisteva la legge 194 e che mancava una settimana alla scadenza del quinto mese, termine ultimo per un'interruzione di gravidanza. «Vi ordino esami approfonditi, così potete decidere», concluse. E io a chiedermi: decidere che cosa? Addirittura Gianluca manco era al corrente che esistesse una legge per abortire. Sa, i musicisti vivono un po' fuori dal mondo.

Avete pianto?

Subito no. Mi sentivo una montagna sulla testa. Telefonai a mia sorella Monica, che è pediatra intensivista. Pioveva a dirotto. Poi sì, io e mio marito scoppiammo a piangere.

Ma all'aborto ci pensaste?

Tutta la sera. Ma sentivo che il mio corpo lo rifiutava. Che potevo saperne del futuro di Lucy? Mi ripetevo: non sono io che devo decidere per lei. Di notte, nel dormiveglia, spalancai gli occhi e vidi un chiarore accecante, con dentro una frase: «Luce invadi».

Uno strano imperativo.

Non so come spiegarlo. Una cosa fortissima, che mi attraversò. Lucy gridava che ce l'avrebbe fatta. *(Piange)*. Sentii questa luce calda che mi

avvolgeva e lessi distintamente una seconda frase: «Il mondo di Lucy, un futuro di speranza». Ero sicura! Una certezza assoluta. Mi sentii una leonessa, fortissima. Risposi sì a quella cosa che mi gridava dentro. Sì, ce la facciamo! Svegliai Gianluca e gli dissi che Lucy sarebbe stata la nostra salvezza, che lei ci avrebbe mostrato la strada, che avremmo visto attraverso i suoi occhi, che non dovevamo preoccuparci di nulla, che io e lui non perdevamo niente e che avremmo portato nel mondo questa speranza attraverso la nostra musica.

E lei, Gianluca?

Io ero confuso. Però percepì

subito la serenità che promanava da Anna. Dissi sì e basta. Appena nata, Lucy fu strappata a mia moglie, ancora stordita dall'anestesia per il taglio cesareo. Dovetti inseguirla fino a Padova, dove la operarono d'urgenza. L'ambulanza davanti e io dietro sulla mia auto. Il professor **Giovanni Cecchetti** mi chiese: «Ma lei si rende conto di che cos'ha sua figlia?». Alla fine si convinse anche lui che Lucy poteva e doveva vivere. A tre giorni già mangiava con il sondino il latte che la mamma le mandava da Verona. Dopo uno degli interventi, i medici ci avevano avvertito che sarebbe potuta rimanere strabica per sempre. Invece, passati 15 giorni, i suoi occhi erano tornati normali.

Immagino, signora Anna, che i primi 10 anni di Lucy l'abbiano affaticata come fossero 20.

La stanchezza è solo nel corpo. Ma quella fa parte della vita.

Come se la cava sua figlia?

Frequenta la scuola Gavia, dove è circondata da coetanei che le vogliono tanto bene. A ottobre comincerà la quinta. Per aiutarla è stata inserita in un progetto ponte che le consente di frequentare lezioni in varie classi.

Non si è mai chiesta se sia giusto pubblicare sul vostro sito foto e filmati delle degenze ospedaliere di Lucy?

A volte sì. Per me che sono la sua mamma tenere un blog è in qualche modo terapeutico. La gente vuol sapere di nostra figlia e lei stessa cerca questi contatti. Sto molto attenta a non postare immagini che possano metterla in ridicolo.

Che cosa sa Lucy delle sue condizioni di salute?

Fin dall'inizio abbiamo scelto il metodo della verità, dun-

Calò un silenzio assoluto. La dottoressa non parlò più. Continuava a spostare la sonda sulla mia pancia. Capii che c'era un problema quando sussurrò: «Vediamo se muove la testa...». Di notte, spalancai gli occhi e vidi un chiarore accecante, con dentro una frase: «Luce invadi». Una cosa fortissima, che mi attraversò. Lucy gridava che ce l'avrebbe fatta

que sa tutto. È il non sapere che mette paura.

Le ha espresso un desiderio su ciò che vorrebbe fare da grande?

No, ma credo che le piaccia il teatro. Si traveste in continuazione. Prende guanti, borsetta e ombrello per imitare Mary

(continua a pag. 11)

In Germania le strutture sanitarie sono troppe, piccole, poco attrezzate e senza specialisti adeguati

Berlino dimezzerà gli ospedali

Oggi un terzo di quelli tedeschi ha meno di 100 posti letto

da Berlino

ROBERTO GIARDINA

La Charité, a Berlino Est, era il più grande ospedale al mondo, almeno vantava il regime comunista. Forse con ragione, poteva ospitare cinquemila pazienti. Ora nella Berlino unita dovrebbe avere conservato il primato, ma è stato modernizzato. Avevo dei pregiudizi, anche a causa di qualche incidente: avevano dimenticato un ammalato su una barella in ascensore, ritrovato dopo quasi due giorni in extremis. Un altro degente, approfittando di un cambio di turno, si era allontanato perdendosi nei sotterranei. Nessuno aveva notato la sua assenza. Fu ritrovato senza vita, casualmente, dopo giorni. Ma, dopo aver visitato un'amica ricoverata, mi sono ricreduto. Tutto funziona apparentemente alla perfezione e il personale è gentile, i medici efficienti.

Ora, trent'anni dopo la riunificazione, il governo vuole imitare l'altra Germa-

nia scomparsa. Ci sono troppi ospedali, oltre 1.400, ne bastano meno della metà, si annuncia. Quelli superflui verranno chiusi. Meglio pochi, più grandi, con servizi concentrati, e più personale, quindi più efficienti. «Ci sono troppi letti, non distribuiti uniformemente sul territorio», ha sostenuto Jens Baas, capo della *Technischer Krankenkasse*, una mutua, «e ciò fa salire i costi del sistema sanitario».

Il prossimo bilancio federale prevede aiuti per 120 cliniche in rosso, per 400mila euro a testa, e complessivi 48 milioni di euro. Denaro sprecato? Oggi un terzo degli ospedali ha meno di cento letti, e la media si aggira sui 300. I nuovi centri dovrebbero arrivare a almeno 1.300 letti. In Germania l'offerta di letti in rapporto alla popolazione è già del 70% oltre la media dell'Unione europea. Molti ospedali sono in passivo,



L'ospedale universitario La Charité, a Berlino Est

si aggiunge. Ma questo non dovrebbe essere un argomento: la sanità pubblica non deve raggiungere il pareggio. E l'offerta in eccesso, almeno entro certi limiti, è una garanzia di efficienza.

Sarò un siciliano pessimista, ma dubito che grande sia anche bello. Io berlinese

non dovrei avere problemi, ma in campagna? Già adesso i giovani non vogliono imitare il dottor Manson, il protagonista de *La Cittadella*, il romanzo di Cronin, e diventare medici condotti in campagna. Troppo faticoso, e si guadagna poco. Nei paesi, in provincia, dove l'età media si aggira sui 60 anni, per andare dal medico della mutua bisogna spesso percorrere 50-60 chilometri. In caso di urgenza a che distanza sarà il nuovo super ospedale? Solo una grande *Krankenhaus*, sostiene lo studio, può assicurare apparecchi moderni, infermieri e specialisti 24 ore su 24. Purché lo si raggiunga in tempo. I letti sono già diminuiti da 584mila, nel 1997, a 491mila l'anno scorso. Grazie a cure più moderne, il tempo medio di degenza è passato per paziente da 10 a 7 giorni. I ricoveri sono

calati da 16,4 milioni a 15,5, perché sempre più è possibile assistere ambulatorialmente. Ma sono saliti i costi, a testa in media da 2.500 euro a 4.600.

Un problema apparente, mi contraddice lo studio, a che serve arrivare al pronto soccorso in breve tempo se poi non trovi uno specialista che capisca cosa hai e ti curi? Giusto. Ma poi si esagera: nella zona Colonia-Leverkusen, si sostiene, pur diminuendo il numero degli ospedali da 38 a 14 non aumenterebbe il tempo di intervento di un'ambulanza. La scelta mi insospettisce: la Ruhr è fitta di centri abitati, si passa da una città all'altra senza rendersene conto, e già Leverkusen confina con Colonia. È una sorta di megalopoli con dieci milioni di abitanti, tra le 40 più grandi al mondo. Non è provincia, ma una metropoli. Mi sembra che gli specialisti stiano barando. Medici e infermieri protestano: invece di pensare a risparmiare bisognerebbe assumere altro personale.

© Riproduzione riservata

SEGUE DA PAG. 10

FRANCOBOLLI PIÙ CARI DEL 10% NEL 2020

Poppins ed esclama: «Spettacolo!».

La sorellina come si chiama?

Stella Maria. È nata il 14 dicembre 2014.

Non avevate paura di affrontare una nuova gravidanza?

No. L'esperienza di vita ci ha fortificato. Non mi sono sottoposta né alla villocentesi né a nessun altro esame. Tanto, questa seconda figlia, grazie a Dio sanissima, l'avrei tenuta comunque.

Che cosa pensa delle diagnosi prenatali?

È una domanda difficile. Non avendo scelto di sottopormi, faccio fatica a esprimere un giudizio. Ho troppo rispetto per le donne che si trovano a vivere un momento così delicato.

Lucy è gelosa di Stella Maria?

No, hanno un rapporto normale. A volte litigano.

Per quello è normale.

(Ride). Solo quando giocano. La più piccola ha verso la sorella un forte senso di protezione. Prega per lei. E siccome Lucy socializza con grande facilità, la manda avanti quando vuole entrare in contatto con un bambino che le interessa.

Non temete che vi accusino di speculare con un musical sulla condizione di Lucy?

Una veronese molto nota a livello nazionale lo ha fatto, ha detto che volevamo conquistare la celebrità attraverso nostra figlia. Ma non è questo lo scopo del *Mondo di Lucy*. C'interessa solo mandare un messaggio a chi dovesse un giorno trovarsi nelle nostre stesse condizioni.

Quale messaggio?

La pienezza della nostra vita è arrivata attraverso una bambina che ha un sacco di

problemi. Ora la strada davanti a noi è già segnata, bella, bianca, non abbiamo più il peso di non sapere da che parte andare. Potremmo anche morire domani. Siamo tranquilli. Lucy ci ha tolto qualsiasi ansietà.

E il messaggio è stato accolto?

Una donna incinta, dopo un nostro concerto in Portogallo, ha voluto informare gli organizzatori di aver rinunciato ad abortire. E più di quanto potessimo sperare. Quando si riaccendono le luci in sala, gli spettatori restano muti. Molti hanno il fazzoletto in mano. Un sedicenne di Savigliano ci ha mandato una mail: «Non volevo neppure venire allo spettacolo, mi ci hanno portato. Ora la mia vita non può più essere la stessa».

Che cosa sperate per Lucy?

Che sia il più possibile autonoma, che possa avere una vita sociale. I problemi cominceranno quando noi non ci saremo più. Ma viviamo sereni. Sentiamo che avrà sempre qualcuno al suo fianco, che saprà stare in piedi da sola.

Il National Institute of Neurological Disorders and Stroke purtroppo registra che nei bimbi affetti dalla sindrome di Dandy-Walker la durata della vita tende ad abbreviarsi quando sono presenti altri difetti congeniti.

Ci avevano detto: «Non arriverà alla fine della gravidanza», e c'è arrivata. Ci avevano detto: «Passerà la vita stesa a letto, in stato vegetativo», ed è sempre in piedi. Ci avevano detto: «Non camminerà», e corre. Ci avevano detto: «Se camminerà, barcollerà», tanto che avevamo già scritto per lei la canzone *Ciondolina*. E invece lo vede come cammina dritta?

L'Arena

© Riproduzione riservata

Francia, altro aumento delle tariffe postali

DI ETTORE BIANCHI

In Francia aumenterà ancora, nel 2020, il prezzo dei francobolli, quelli della posta prioritaria (rossi) e quello dei verdi, usati per le spedizioni classiche, le più utilizzate (65%). Dunque, mentre i francesi preferiscono email e social network per comunicare, La Poste aumenterà di nuovo, del 10%, le tariffe dal 1°

gennaio, con il risultato che spedire una lettera per posta prioritaria costerà 1,16 euro, con posta normale 97 centesimi, mentre una spedizione internazionale salirà da 1,3 a 1,4 euro. Le aziende, da sempre più sensibili dei privati al prezzo delle spedizioni postali, dovranno vedersela con l'aumento del costo del 3,4% delle spedizioni per corriere e dello 0,3% per il marketing diretto. In totale, «le tariffe postali aumenteranno del 4,7%», ha precisato La Poste a *Le Figaro*. Con questi aumenti, La Poste cerca di mitigare in qualche modo l'effetto della caduta della posta sui propri conti. I volumi distribuiti sono diminuiti del 7,3% nel 2018 e il fatturato di questa attività è scesa di 500 milioni di euro ogni anno. Per farvi fronte, l'Arcep, l'autorità di regolamentazione del gruppo postale, ha autorizzato nel 2017 ad aumentare le tariffe del 5% l'anno fino al 2022. Ma questo non è sufficiente.

Dunque, per assicurare un futuro a La Poste, le autorità pubbliche francesi hanno appena creato un grande polo finanziario pubblico attivo dal 2020. In questo contesto, Caisse des Dépôts (Cdc) diventa l'azionista di maggioranza del gruppo postale. In cambio, la Banca postale, consociata di *La Poste*, recupera la partecipazione della Cdc in Cnp Assurances, creando così una grande bancassicurazione.

© Riproduzione riservata



Altro passo avanti del progetto di creare una bancassicurazione con banca postale e Cdc