

L'olio di Lorenzo

Biblioteche biomediche tra finzione e realtà

L'olio di Lorenzo,¹ film di George Miller realizzato nel 1992, è una delle opere cinematografiche più significative per il ruolo che la biblioteca svolge nella narrazione. Tanto più importante in quanto il film è basato su una storia vera, quella dei coniugi Augusto e Michaela Odone, costretti ad affrontare il dramma della malattia del figlio Lorenzo, colpito all'età di cinque anni da una rara disfunzione neurologica, la adrenoleucodistrofia, comunemente chiamata ALD.

Conviene partire dalla fine della storia narrata, e dire fin da subito che i due coniugi – economista lui, linguista lei – sono gli scopritori dell'unica cura attualmente esistente per tale malattia, nota proprio come “olio di Lorenzo”, e somministrata dai medici di tutto il mondo ai bambini colpiti da tale disfunzione. Il film tratta la vicenda con dovizia di particolari scientifici e con riferimenti medici puntuali (dovuti di certo anche alla competenza del regista che è un ex medico), con un approccio documentario, senza tralasciare l'aspetto emozionale della vicenda umana, ma evitando di cadere nel patetico. L'analisi di questi elementi esula, tuttavia, dall'intento del presente contributo che intende invece portare la riflessione sul ruolo fondamentale della biblioteca nel condurre Augusto e Michaela alla scoperta della cura.

Dopo i primi gravi disturbi notati in Lorenzo, Augusto e Michaela (interpretati dai bravi e credibili Nick Nolte e Susan Sarandon, quest'ultima nominata all'Oscar), si recano da un medico che in pochi giorni co-

munica loro la diagnosi: una rara forma di leucodistrofia; dalla sua lunga spiegazione emerge che si tratta di “un errore del metabolismo che causa una degenerazione del cervello”, un enzima difettoso fa sì che i grassi, invece di essere normalmente metabolizzati, si accumulino nelle cellule nervose, dissolvendo progressivamente la mielina, la sostanza bianca che avvolge i nervi. Parole che risultano nuove e scioccanti alle orecchie dei coniugi, tragiche nella loro conclusione: “tutti i bambini con l'ALD muoiono di solito entro due anni dalla diagnosi”, non ci sono cure, la malattia è nota da appena una decina di anni e si sta ancora cercando di capire cos'è.

La prima reazione di Augusto di fronte a questa realtà ignota è quindi di recarsi in biblioteca per informarsi. Trova uno “studio clinico e patologico di diciassette casi”, tutti eguali nel decorso: progressiva perturbazione psichica, mutismo, deambulazione instabile, cecità, sordità, demenza, convulsioni, morte. Il drammatico avvicinamento di Augusto alla conoscenza del male viene sottolineato dal regista con un montaggio che alterna i primi piani del volto dell'uomo e le inquadrature delle singole parole dell'articolo che sta consultando, fino alla loro sovrapposizione quando Augusto penetra totalmente la realtà dei fatti, per poi dare sfogo a uno straziante momento di disperato dolore.

Inizia quindi la peregrinazione degli Odone tra ospedali e medici per tentare ogni esperimento possibile, dall'immunosoppressione alla dieta priva di

grassi, che si rivelano del tutto inutili. Augusto si rende conto che “i medici brancolano nel buio” e sceglie la strada della conoscenza diretta, dell'informazione di prima mano. Un fenomeno – quello dell'accesso diretto dell'utente all'informazione biomedica – che è in aumento grazie alle possibilità offerte dalle risorse elettroniche e in particolare dalle grosse basi di dati online come PubMed. Nel film ai medici spesso vengono rivolte accuse di agire per fini commerciali e di svolgere la loro attività non sempre per il bene del paziente ma piuttosto per gli interessi della ricerca fine a se stessa e volta al solo prestigio personale. Le ricerche bibliografiche degli Odone, unite alla loro esperienza concreta, ma non senza il supporto di un medico (il dottor Nikolais, interpretato da Peter Ustinov), porteranno alla scoperta della cura. Difficile dire quanto ci sia di interpretazione del regista e quanto sia invece tratto dalla storia vera degli Odone, e tuttavia si tratta di un elemento importante del film, una questione interessante e sfaccettata che pare anticipare e portare all'estremo quella tendenza all'integrazione delle conoscenze di medici, bibliotecari e ammalati auspicata dall'attuale dibattito biomedico.²

Augusto Odone spiega alla moglie: “l'ALD ha molte dimensioni, per riuscire a capirla abbiamo bisogno di avere nozioni di genetica, biochimica, microbiologia, neurologia [...] non è giusto che Lorenzo soffra a causa della nostra ignoranza, abbiamo la nostra responsabilità, quindi andiamo in biblioteca, leggiamo, studiamo, istruiamoci”.

La scena successiva ci porta così nella biblioteca nazionale di medicina, “l'Istituto nazionale di sanità di Bethesda”, come compare nella didascalia in sovrapposizione. Il compito che i due si prepongono è immane:

la conoscenza delle varie branche della medicina a partire da zero. L'immensità della conoscenza rispetto alla piccolezza dell'uomo viene “detta” in linguaggio filmico con un'inquadratura dall'alto della grande sala di lettura della biblioteca, nella quale i lettori sono minuscole forme appena visibili. Le numerose scene in biblioteca sono tutte caratterizzate dall'inquadratura di Augusto Odone sempre angolata dall'alto, di solito ripreso di spalle e a volte in campo lungo. Tutte tecniche di ripresa che enunciano una posizione di debolezza e di impotenza del soggetto inquadrato, in questo caso di fronte alla conoscenza. Unica eccezione, l'ultima scena in biblioteca, quando la malattia è ormai nota nei suoi vari aspetti e la cura identificata, nella quale Augusto viene per la prima volta ripreso di fronte e non di spalle, e con la cinepresa posizionata in linea orizzontale e non angolata.

Dopo cinque mesi di studio, i due coniugi sono in grado di trattare l'argomento usando una terminologia medica precisa. All'intuizione di Michaela che vorrebbe sospendere la dieta poiché non ha ridotto la quantità di grassi nel sangue di Lorenzo, Augusto risponde “non dobbiamo agire senza conoscere il perché”.

Quindi, ritornano in biblioteca, dove Michaela è alle prese con la consultazione del *Cumulated Index Medicus* su microfilm, e si imbatte in un articolo polacco su un esperimento di manipolazione dei lipidi nei topi. Questo articolo sarà la chiave per svelare “il perché”, e spingerà i due, in un secondo tempo, a organizzare un simposio per radunare i medici che in tutto il mondo si occupano separatamente dei vari aspetti del problema, simposio al quale gli Odone sono ormai in grado di intervenire autorevolmente nella discussione. Una cura possibile risulta esse-

re l'acido oleico in forma di trigliceride.

I due genitori, nonostante la titubanza dei medici, si procurano la sostanza che ha i primi effetti positivi su Lorenzo. La presenza di grassi nel sangue del bambino si riduce notevolmente, ma non scende sotto la soglia del 50 per cento.

Dunque per Augusto il passo successivo risiede ancora una volta nel ricorso alla biblioteca: "finché non capiamo perché ha funzionato solo a metà – spiega alla moglie – come possiamo pensare di riuscire del tutto". E poi: "Io ho bisogno di capire, tu hai bisogno di capire, quindi domani torniamo in biblioteca, riconsultiamo la documentazione sul metabolismo degli acidi grassi, ogni parola pubblicata negli ultimi dieci anni". Alla risposta di Michaela che preferirebbe rimanere con Lorenzo, il marito dice: "non dovrai lasciare il suo capezzale, andrò io in biblioteca e farò delle copie per te, te le porterò a casa".

La scena successiva è di grande valenza dal punto di vista bibliotecario, soprattutto dal momento che per una volta stereotipi e leggende lasciano il posto a una rappresentazione realistica del lavoro del bibliotecario, e in particolare del *reference librarian*.

Augusto Odone è seduto a un tavolo della sala di lettura, in pantofole, visibilmente stremato e disperato poiché non riesce a trovare nulla di utile alla sua ricerca. In un moto di irritazione, si alza e si reca verso la bibliotecaria che chiama per nome: "Betty, tutti questi studi sui grassi si concentrano su quelli a catena media perché interessano il colesterolo, ma cosa fanno i ricercatori?".

Alterato, alza il tono di voce, suscitando gli sguardi di riprovazione degli altri lettori.

Betty, con molta calma e fare quasi materno, gli chiede: "Augusto, che cosa sta cercando?". "Sto cercando gli acidi

grassi a lunga e lunghissima catena." "Va bene, me lo scriva." Lui esegue e annota su un foglietto: "Acidi grassi a lunghissima catena, da C18 a C26, saturi e monoinsaturi".

"D'accordo" continua la bibliotecaria con estrema gentilezza "ora voglio che se ne vada fuori a mangiare, voglio che si faccia un bel pranzo e io vedrò quello che riesco a fare."

Delle tre alternative poste al bibliotecario di reference,³ Betty sceglie quella del "procurare" il materiale all'utente, che in questo caso si rivela comune alla più efficace in relazione alle esigenze della persona che ha di fronte. Possiamo dire che Betty interpreta al massimo livello il processo comunicativo alla base dell'attività di reference, in tutti i suoi aspetti, dall'intervista all'espressività del corpo, e possiede un'adeguata conoscenza degli strumenti informativi che la porta "così su due piedi" a trovare l'articolo giusto per quell'utente. Infatti, poco dopo consegna ad Augusto il risultato della ricerca: "Questo è quanto di meglio sono riuscita a fare così su due piedi. È un articolo sui maiali, tirato fuori da una rivista veterinaria, ma almeno è sui suoi grassi a lunghissima catena".

Ovviamente, questo articolo sarà alla base del successivo



progresso nella battaglia contro l'ALD.

A questo punto va citata, tra parentesi, una battuta, pur senza commentarla. Augusto ringrazia Betty e si scusa per lo scatto d'ira precedente, e lei sorridendo risponde: "Oh, non importa, lei è italiano".

Ancora, in alcune scene successive, Augusto si reca in biblioteca e Betty continua ad assisterlo, procurandogli il materiale desiderato e le fotocopie per la moglie. Deve ora cercare di capire l'interazione tra due enzimi. Prevedibile, ma non banale, il fatto che la soluzione finale e con questa la cura definitiva per Lorenzo, la trovi in biblioteca. O meglio, l'intuizione risolutiva gli giunge durante la notte in un sogno nel quale vede se stesso in biblioteca.

I coniugi Odone riescono quindi ad arrestare il decorso della malattia di Lorenzo. Tuttavia, il sistema nervoso del bambino è ormai danneggiato. Ma questo non fermerà la lotta di Augusto e Michaela. Per tentare di riportarlo in funzione occorre ricostruire la mielina, la sostanza che avvolge i nervi. Augusto nuovamente si documenta in biblioteca e poi tenta di dare impulso agli studi in corso sull'argomento, organizzando un convegno di medici a Roma.

Il film si conclude sulla speranza: Lorenzo, ormai quattordicenne, riesce a comunicare alzando e abbassando le palpebre, e con piccoli movimenti delle dita.

Dove finisce la finzione continua però la realtà.

Augusto Odone, cui verrà conferita la laurea honoris causa in medicina, è il fondatore del "Progetto Mielina", a tutt'oggi dedicato allo studio di questo problema.⁴

Lorenzo Odone ha compiuto ventiquattro anni il 29 maggio 2002, e continua a lottare per riacquisire le funzionalità del suo corpo. Ora riesce a comu-



nicare con l'ausilio di un computer.

Intanto molti bambini colpiti da ALD vivono una vita normale grazie all'olio di Lorenzo che, se la malattia viene diagnosticata in tempo, ne arresta il decorso.

Note

¹ *L'olio di Lorenzo. Atto d'amore*, tit. orig. *Lorenzo's Oil*, produzione USA 1992, regia di George Miller, con Nick Nolte, Susan Sarandon, Peter Ustinov, Kathleen Wilhoite, Gerry Bamman, Margo Martindale, Zack O'Malley Greenburg. Home video distribuito dalla Universal Italia.

² Si veda il resoconto del convegno dei bibliotecari documentalisti della Sanità nell'ambito di Bibliocom 2001: GAETANA COGNETTI, *La buona informazione è la migliore medicina (2): dall'integrazione delle informazioni all'integrazione delle conoscenze*, "AIB Notizie", (2001), 11, p. 8-9.

³ CARLA LEONARDI, *Il reference in biblioteca. guida ai servizi d'informazione*, Milano, Editrice Bibliografica, 1995, p. 35-59.

⁴ Il sito ufficiale del Progetto Mielina è: <<http://www.mylin.org>>; esiste inoltre un sito del comitato italiano del progetto: <<http://http://www.mielina.org/Miel/indice.html>>.