AbruzzoWeb
Tutte le notizie d'Abruzzo a portata di click

“ANCHE CON DISTROFIA VIVO VITA PIENA”, STORIA DI CHRISTIAN, L’INVENZIONE DELLA NEURO SWALLOW ASSIST

20 Aprile 2025



VASTO – “La mia forza non deriva dal mio corpo, ma dalla mia mente, dal mio spirito indomito che mi dà la forza, non nel sentire il dolore o la difficoltà, ma nel continuare a lottare nonostante tutto, dalla mia curiosità, la mia resilienza che mi permettono di superare le difficoltà quotidiane vivendo una vita piena”.

Amare la vita, l’unica che ci è concessa, godere ogni giorno di ciò che il destino ci concede: questo la lezione di inestimabile valore, in una decadente epoca di frivolezza, edonismo, superfluità ed egoismo, di Christian D ‘Onofrio, 26enne di Vasto, in provincia di Chieti.

La sua esistenza è stata segnata da una grave patologia, la distrofia muscolare duchenne, D.m.d, diagnosticata fin da bambino, che lo ha lentamente privato della capacità di muoversi autonomamente. E la sua risposta, oltre che aggrapparsi alla vita come un leone e fare felici, ogni minuto, ogni ora, ogni giorno, chi lo conosce e lo può frequentare, a partire dai suoi familiari, i suoi angeli custodi e caregiver, è stata quella di progettare il modello di cura “Neuro Swallow assist”, che aiuta chi non riesce più a mangiare per bocca perché la deglutizione non funziona bene e c’è il rischio che il cibo finisca nei polmoni. Per “donare” un sostegno a quanti hanno la sua stessa condizione.

Nell’intervista che ha concesso ad Abruzzoweb, Christian, racconta la sua quotidianità, legata ad un macchinario che lo tiene in vita, allarga lo sguardo con riflessioni profonde, per voce di un protagonista, delle politiche sanitarie e sulla disabilità in Italia.

Ma innanzitutto Christian tiene a spiegare con orgoglio in cosa consiste il Neuro Swallow assist.

“L’idea alla base è stimolare i muscoli giusti, controllare che il respiro sia sicuro e rilasciare il cibo nel momento perfetto. Il paziente indossa dei piccoli elettrodi sul collo, come dei cerotti, o ha un microchip impiantato che stimola i muscoli della gola, e un sistema di sensori analizza la situazione. Se respiri bene e sei pronto a deglutire il dispositivo capisce da solo. Se tutto è ok, dunque, gli elettrodi mandano un piccolo impulso elettrico ai nervi della gola per attivare i muscoli della deglutizione, come fanno già alcuni dispositivi per la riabilitazione di pazienti con disfagia”.

Inoltre per chi ha la tracheotomia, ovvero un foro nella gola che collega direttamente ai polmoni per evitare che il cibo vada lì, “una valvola elettronica si chiude per pochi secondi durante la deglutizione, lasciando passare il cibo solo nell’esofago. Una micro pompa introduce piccole quantità di cibo liquido o in gel direttamente nella faringe nel momento giusto, evitando di sovraccaricare la gola. Se qualcosa va storto, ad esempio il cibo non passa bene, il sistema lo rileva e blocca tutto evitando pericoli”.

Il sistema continua a controllare il respiro, movimenti muscolari e passaggio del cibo con sensori avanzati e “se qualcosa non va, il paziente o il caregiver ricevono un allarme”. In pratica, è come avere un sistema intelligente che aiuta a riattivare la capacità di mangiare senza rischi. Non è una soluzione magica, ma potrebbe essere una grande innovazione per chi dipende solo dalla Peg”.

Per l’applicazione, si parte “sviluppando un prototipo con elettrodi esterni e un piccolo sensore di deglutizione. Poi si testa su pazienti con disfagia lieve per migliorare il sistema. Infine, si lavora su una versione miniaturizzata e integrata per chi ha la tracheotomia e respirazione assistita”.

Un contributo concreto, dunque, per facilitare la vita delle persone con gravi disabilità, e il discorso si allarga dunque alle politiche di assistenza e inclusione.

“Variano in base ai paesi, alla politica, alla cultura. La tutela sociale è ancora inadeguata, in alcuni casi, le persone con disabilità si ritrovano a vivere in condizioni di isolamento sociale e discriminazione e con scarsa assistenza sanitaria. Per quanto riguarda le infrastrutture per le persone disabili, sono migliorate in molte città del mondo ma, ci sono ancora tante cose da fare come rampe per disabili, ascensori, mezzi pubblici, servizi sanitari, aerei e inclusione scolastica con formazione per gli insegnanti e personale scolastico, non dimenticando il sostegno psicologico”.

Per Christian l’Italia ha un sistema di leggi avanzato, con riferimento alla legge 104 del 1992, che favorisce i diritti delle persone con disabilità , garantendo accesso ai servizi sanitari, educativi, lavorativi e sociali.

Detto questo, “praticamente la situazione cambia da regione a città, in alcune città tutti questi servizi sono adeguati alle esigenze delle persone con disabilità mentre, in altre città ci sono enormi carenze. L’Italia, ha fatto grandi passi avanti, ma deve continuare a migliorare. È un paese con molte qualità, ma la civiltà di un paese non dipende solo dalle sue leggi ma anche dalla loro applicazione. C’è sempre tempo per migliorare e io sono fiducioso”.

Conclude Christian: “vorrei far capire che le persone con disabilità non sono da considerare più deboli o incapaci, che è errata la convinzione secondo cui la disabilità non possa essere produttiva, felice o realizzata. Superare questi pregiudizi è importante. Anche avere un buon supporto familiare è altrettanto importante. Vorrei più risorse e più sostegno per le persone che si trovano ad affrontare enormi sfide come l’isolamento sociale, la stanchezza emotiva e il carico economico”.

© 2026 Abruzzo Web Enfasi srl - Quotidiano digitale registrato presso il Tribunale dell'Aquila con decreto n°501 del 2 settembre 2003
Iscrizione al ROC n. 26362 - P.IVA 01812420667
Direttore responsabile Berardo Santilli