



di Maria Grazia Piccaluga
PAVIA

«Nella vita non bisogna dare nulla per scontato, neppure bere un bicchiere d'acqua senza soffocare, abbracciare i propri figli o alzarsi da una sedia senza l'aiuto degli altri. A volte siamo così concentrati su noi stessi che non ci accorgiamo della bellezza delle persone e delle cose che abbiamo intorno da anni». Inizia con questa consapevolezza la "nuova vita" di Mario Melazzini, uomo, medico, ora anche paziente. Inizia il 17 gennaio 2003 quando un collega gli annuncia: «Mio caro Melazzini lei ha la Sla e io mi fermo qui».

Lui, oncologo in carriera, primario alla fondazione Maugeri a soli 44 anni, ancora non sa che sta per voltare pagina. Per sempre.

«Quando è la malattia a fermarti bruscamente può accadere che la tua scala di valori cambi» dice ora che di anni ne ha 53, si sposta da dieci sulla sua "carrozza" a motore, la notte si attacca a un respiratore per far riposare i polmoni affaticati. E parla con un filo di voce. Ma gli occhi, di un azzurro limpidissimo, dicono molto di più. Raccontano che «la malattia può davvero diventare una forma di salute» e che, dice Melazzini, «di inguaribile c'è solo la mia voglia di vivere». Una voglia contagiosa, raccontata nel libro "Io sono qui" (edizioni San Paolo) e nel dvd distribuito nello stesso cofanetto e realizzato da Emmanuel Exitu.

Sette giorni e sette notti che raccontano la quotidianità di Mario Melazzini, da otto anni malato di Sla, la sclerosi laterale amiotrofica.

La Sla. Una malattia subdola. Decoro e meccanismi che ne determinano la velocità di progressione sono ancora sconosciuti. Nota anche come morbo di Lou Gehrig o malattia di Charcot è una forma neurodegenerativa progressiva che colpisce le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che regolano il movimento della muscolatura volontaria.

Colpisce 2,16 persone ogni 100mila ogni anno. E gli uomini hanno un'incidenza più alta rispetto alle donne. Il picco di esordio è tra i 58 e i 63 anni.

Un malato su due non supera i 30 mesi dall'esordio dei sintomi, mentre circa il 20% dei pazienti sopravvive tra i 15 e i 10 anni.

Il suicidio. «Dal momento della diagnosi la mia vita è cambiata - racconta Melazzini - Pensai a quando non sarei stato più in grado di muovermi, deglutire, respirare. Entrai in una fase di rifiuto di tutto e di tutti, cercando di allontanare i miei affetti». Ma alla vita non si sfugge. Nemmeno quando si progetta un suicidio assistito. Al culmine dello sconforto prende contatti con una clinica svizzera, nel Canton Ticino. Un'occhiata alla homepage del sito internet. Poi una telefonata per prendere accordi. Ma la conversazione è così gelida che l'istinto di sopravvivenza prevale.

«La Sla mi ha cambiato Di inguaribile c'è solo la mia voglia di vivere»

Il libro di Mario Melazzini, oncologo malato dal 2003
Prima il buio poi la rinascita e il coraggio di combattere



Mario Melazzini, 53 anni, oncologo, da otto è malato di Sla e presiede l'associazione Aisla

re i miei affetti». Ma alla vita non si sfugge. Nemmeno quando si progetta un suicidio assistito. Al culmine dello sconforto prende contatti con una clinica svizzera, nel Canton Ticino. Un'occhiata alla homepage del sito internet. Poi una telefonata per prendere accordi. Ma la conversazione è così gelida che l'istinto di sopravvivenza prevale.

La fuga. In montagna, a Livigno, Melazzini ha sempre ritrovato se stesso. Ma in quel

periodo «guardare dal basso all'alto le mie montagne mi provocava una sofferenza incredibile» racconta. Le aveva scalate tante volte da ragazzo.

In paese per tutti era il "Mela". Quando arrivava c'era sempre qualcuno che voleva farsi visitare. Ma questa volta era diverso, era lui il malato.

Ed è al termine del soggiorno solitario che matura la consapevolezza «di essere guarito dentro». «Due anni in cui avevo conosciuto la malattia e la sofferenza - dice - Avevo imparato a farmi aiutare in quasi tutte le azioni della giornata, a muovermi su una carrozzina, a nutrirmi attraverso un tubicino, a dormire con la maschera sul naso attaccata al ventilatore».

La nuova vita. «La forza di andare avanti me la danno loro, i miei compagni di malattia, i miei pazienti». Ne ha conosciuti tantissimi da quando è il presidente iper-attivo di Aisla. Sale e scende da treni, aerei, viaggia. Non si fa arrestare dalla malattia. E' lui l'ideatore del grande raduno di Roma del 2006: il 18 settembre quasi 200 persone malate di Sla avanzano sul ponte Palatino dirette alla Bocca della Verità. Gente in carrozzella. «E' tutto un mulinare di braccia o uno smantellare di joystick per chi ancora

ce la fa - ricorda - oppure un incedere regolare grazie alla spinta di amici o badanti». Un corteo che attraversa il tumultuoso traffico della capitale, sotto un bel sole quasi estivo. Una delegazione viene ricevuta al ministero con un documento e 12mila firme che rivendicavano il diritto di essere curati al meglio.

La delusione. Il giorno successivo grandi titoloni sui giornali per parlare della malattia. Ma non delle richieste dei 200 in pellegrinaggio.

Otto anni fianco a fianco con chi soffre

Mario Melazzini è il presidente di Aisla, associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica. Medico oncologo, primario del day hospital oncologico della fondazione Maugeri, Melazzini porta avanti la causa per il diritto a una vita dignitosa dei malati con patologie gravi, neuromuscolari.

Nel 2009 il Comune di Milano gli ha assegnato l'Ambrogino d'Oro e quello di Pavia, nel 2010, la benemerita di San Siro. Ron, a Sanremo, gli dedica il singolo "L'uomo delle stelle". E' nato a Pavia il 10 agosto del 1958, ha tre figli: Federica, Michele e Nicolò. Dal 1 ottobre 2007 è direttore scientifico del centro clinico Nemo della fondazione Serena, all'interno dell'azienda ospedaliera Niguarda, per la ricerca e la cura delle malattie neuromuscolari. Componente del Comitato di Bioetica del Niguarda e Segretario Nazionale Fish, Federazione Italiana Superamento Handicap. Dal 14 novembre 2008 è presidente della fondazione Aisla, agenzia di ricerca per la Sla. «Il logo Nemo, neuromuscular omniculture, gioca anche con il nome del pesciolino dei cartoni animati. Perché? Ha una penna atrofica - spiega Melazzini -. Ci siamo posti come obiettivo di solidarietà sociale quello di prestare assistenza e al contempo di realizzare ricerca clinica e attività terapeutica su patologie neuromuscolari».

Un'altra notizia catalizzava l'attenzione: Piergiorgio Welby, affetto da distrofia muscolare, viveva attaccato a una spina e voleva staccare il respiratore. La voce di chi voleva morire aveva soffocato quelle dei tantissimi malati che si aggrappano alla vita. La spettacolarizzazione di alcuni singoli casi, fa notare con amarezza Melazzini, prevale sulla volontà di prendersi concretamente cura della persona.

La rotta da seguire. Ciò che manca, ritiene il presidente dell'Aisla, è «una reale presa in carico del malato, una corretta informazione sulla malattia e sulle sue problematiche, una comunicazione personalizzata con la famiglia. Tutte cose che possono spianare il percorso».

Basterebbe fornire gli strumenti giusti a chi sta male «per consentire una vita dignitosa». Non si stanca di ripetere che «una persona con disabilità, se messa nelle condizioni di poter agire, è in grado di dare il proprio contributo alla crescita personale e della propria comunità».

Gli amici. Ron, Rosalino Cellamare. «Mio fratello» dice Melazzini. L'incontro 25 anni fa, proprio a Livigno. Il cantante era allo skilift a 20 gradi sotto zero senza cappello e sciarpa. «Guardi che così un mal di gola non glielo leva nessuno» predisse il medico. La sera Ron, con un febbre da cavallo, bussò alla sua porta. Fu amicizia a prima vista. Ed è sempre Ron che gli sta accanto nei momenti difficili della malattia. E' Ron che lo porta a Sanremo e che poi si consacra definitivamente alla causa dell'Aisla incidendo un cd per beneficenza, assoldando gli amici bypassando le case discografiche.

Alberto Fontana, presidente nazionale di Uildm, unione italiana lotta alla distrofia muscolare. Negli ultimi 5 anni abbiamo camminato, o meglio "ruotato", insieme, sostenendoci l'uno con l'altro» racconta Melazzini. E hanno condiviso il progetto, poi diventato realtà, di un centro clinico polispécialistico per le malattie neuromuscolari che prendesse in carico il paziente a 360 gradi.

Insieme a Regione Lombardia, ospedale Niguarda e fondazione Telethon è nato Nemo, un luogo dove «la malattia non porta via le emozioni. Dobbiamo capire che l'essere conta più del fare».

Un'altra notizia catalizzava l'attenzione: Piergiorgio Welby, affetto da distrofia muscolare, viveva attaccato a una spina e voleva staccare il respiratore. La voce di chi voleva morire aveva soffocato quelle dei tantissimi malati che si aggrappano alla vita. La spettacolarizzazione di alcuni singoli casi, fa notare con amarezza Melazzini, prevale sulla volontà di prendersi concretamente cura della persona.

La rotta da seguire. Ciò che manca, ritiene il presidente dell'Aisla, è «una reale presa in carico del malato, una corretta informazione sulla malattia e sulle sue problematiche, una comunicazione personalizzata con la famiglia. Tutte cose che possono spianare il percorso».

Basterebbe fornire gli strumenti giusti a chi sta male «per consentire una vita dignitosa». Non si stanca di ripetere che «una persona con disabilità, se messa nelle condizioni di poter agire, è in grado di dare il proprio contributo alla crescita personale e della propria comunità».

Gli amici. Ron, Rosalino Cellamare. «Mio fratello» dice Melazzini. L'incontro 25 anni fa, proprio a Livigno. Il cantante era allo skilift a 20 gradi sotto zero senza cappello e sciarpa. «Guardi che così un mal di gola non glielo leva nessuno» predisse il medico. La sera Ron, con un febbre da cavallo, bussò alla sua porta. Fu amicizia a prima vista. Ed è sempre Ron che gli sta accanto nei momenti difficili della malattia. E' Ron che lo porta a Sanremo e che poi si consacra definitivamente alla causa dell'Aisla incidendo un cd per beneficenza, assoldando gli amici bypassando le case discografiche.

Alberto Fontana, presidente nazionale di Uildm, unione italiana lotta alla distrofia muscolare. Negli ultimi 5 anni abbiamo camminato, o meglio "ruotato", insieme, sostenendoci l'uno con l'altro» racconta Melazzini. E hanno condiviso il progetto, poi diventato realtà, di un centro clinico polispécialistico per le malattie neuromuscolari che prendesse in carico il paziente a 360 gradi.

Insieme a Regione Lombardia, ospedale Niguarda e fondazione Telethon è nato Nemo, un luogo dove «la malattia non porta via le emozioni. Dobbiamo capire che l'essere conta più del fare».