

Massimo Fanelli, nato a Rimini 54 anni fa, da tre ha scoperto di essere malato di Sclerosi laterale amiotrofica. Dall'11 ottobre ha deciso di sospendere tutte le cure.

«BASTA CURE. QUESTA NON È VITA»

di Anna Germoni

Per tanti anni ha fatto il volontario: tra l'Africa e il Medio Oriente ha aiutato feriti, bambini, gli ultimi del mondo. Poi, nel 2013, **Massimo Fanelli** ha scoperto di essere malato di Sclerosi laterale amiotrofica. Da mesi giace paralizzato in un letto, parla attraverso gli occhi, vive solo grazie alle macchine. Ora ha deciso: non vuole più terapie. Lo fa in nome della libertà di scelta e della sua dignità. Ma anche per aiutare quanti sono nella sua stessa situazione.

Massimo Fanelli, detto «Max», ha 54 anni e sulla testa tiene sempre un berretto fatto all'uncinetto, con i colori della bandiera della pace. Lo ha portato sempre, fin da quando era ragazzo, nella sua Rimini. Per lui quel cappello è come una bandiera, quasi un «tatuaggio» ideale: significa libertà, dignità, giustizia sociale per tutti. In testa, del resto, Max ha anche idee molto particolari: di professione è stato dirigente d'azienda, ma ha dedicato l'esistenza al prossimo e per gran parte della sua vita

ha fatto il volontario tra Africa e Medio Oriente.

Dal 26 settembre 2013, Max Fanelli sa di avere una malattia inguaribile: si chiama Sla, Sclerosi laterale amiotrofica. Nel corso di questi ultimi due anni, purtroppo, il morbo si è progressivamente impadronito dei suoi muscoli, e da qualche mese lo ha imprigionato in un letto. La situazione sta velocemente peggiorando. Per questo, dall'11 ottobre di quest'anno, l'uomo ha deciso di sospendere i farmaci: con questo gesto estremo vuole attirare l'attenzione sulla Sla e chiede una

Lorenzo Pesce Contrasto





SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

La Sclerosi laterale amiotrofica, detta Sla, è una malattia gravissima, ma rara: in Italia i casi sono circa **6 MILA**. L'incidenza mondiale è di 2-3 casi ogni 100 mila individui, prevalentemente maschi.

È una malattia in qualche misura ereditaria, come nel caso di Massimo Fanelli (anche sua madre ne era stata affetta, una ventina d'anni fa): si stima un'incidenza familiare del **5 PER CENTO**.

La Sla si manifesta come una **progressiva e inesorabile atrofia muscolare**. Oggi la Sla non ha ancora alcuna cura efficace. Dalla diagnosi, la morte sopravviene mediamente entro **2-3 ANNI**. Ci sono casi di sopravvivenza a **20 ANNI**.

Alla causa della **lotta alla Sla**, tra 2001 e 2006, contribuì molto **LUCA COSCIONI**: il ricercatore, che ne era malato e nel 2001 divenne presidente di Radicali italiani, usò gli ultimi anni della sua esistenza per battersi per la libertà di ricerca.

UNA BATTAGLIA PER LA LIBERTÀ DI TUTTI

Da 26 mesi le Camere rinviando la discussione sul diritto all'eutanasia.

di Marco Cappato*

Massimo Fanelli non ha deciso di morire, ma di lottare fino all'ultimo per conquistare una libertà per tutti: quella di decidere di che morte morire. Da 26 mesi il Parlamento rifiuta di avviare la discussione sulla legge popolare per l'eutanasia legale, depositata da 67 mila cittadini. I legislatori non solo violano la Costituzione ma voltano le spalle a una delle grandi questioni sociali del nostro tempo. A rimetterci non sono solo i malati e quella maggioranza di italiani che hanno compreso quanto sia importante l'eutanasia legale contro l'eutanasia clandestina. A rimetterci è la credibilità stessa delle istituzioni «democratiche», che rischiano di consolidare l'idea di una politica intesa solo come scontro per il potere, incapace di occuparsi di libertà. Fanelli, con tanti altri che continuano a firmare su eutanasiabile.it, non pretende che tutti i Parlamentari siano d'accordo, ma che almeno ne discutano. Chiediamo anche che sia consentito ai cittadini di conoscere le ragioni a favore e contro l'eutanasia, come ancora non è mai accaduto in una trasmissione televisiva di massimo ascolto. Non temiamo il confronto, solo l'indifferenza e la censura.

** fondatore e tesoriere dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica*

Massimo Fanelli in Africa con Monica Oliosio, che ha sposato nel 2012. Nell'altra pagina, ancora Fanelli in Sierra Leone con alcuni dei bambini curati dalla sua fondazione, «I compagni di Jeneba».

legge sull'eutanasia. Max, che sui social network ha appena lanciato una campagna intitolata #iostocnmax, ha deciso di raccontare a *Panorama* la sua scelta estrema, che ricorda quella adottata nove anni fa da Piergiorgio Welby, il malato di distrofia che impegnò i suoi ultimi giorni per il riconoscimento del diritto al rifiuto dell'accanimento terapeutico in Italia.

La Sla è una malattia insidiosa e crudele: per Max è iniziata con una crescente fatica nel camminare e nell'alzarsi, che poi lo ha inchiodato alla sedia a rotelle e infine al letto. Ora ha perso tutte le funzionalità motorie: sono immobili e insensibili piedi, gambe, mani. Fanelli riesce a nutrirsi e a respirare soltanto grazie a macchinari. E ormai non parla più. Comunica, con immensa fatica, attraverso un «puntatore ottico», un lettore a controllo oculare che lo sposta e lo fa lacrimare (ogni movimento, una lettera). Ormai gli resta soltanto un occhio, quello destro, per guardare il mondo, per cambiarlo. E per combattere la sua battaglia contro quella che definisce «la frustrazione di vedere negata la libertà di decidere se e

come accettare questa situazione». Quando inesorabilmente perderà anche l'uso dell'occhio destro, Max sarà condannato al silenzio. Imprigionato nel suo corpo, senza poter comunicare sentimenti, volontà, desideri, paure.

Max nella sua battaglia non è solo: molti parlamentari stanno presentando interrogazioni sul suo caso. E lui si è anche appellato al capo dello Stato, Sergio Mattarella. C'è anche chi, come la presidente della Camera Laura Boldrini, lo ha incontrato e gli ha chiesto di riprendere le cure. Fanelli le ha risposto: «No, grazie». Preferisce lasciarsi andare, pur di ottenere una legge che stabilisca la libertà di decidere il fine vita. Oggi, attraverso *Panorama*, ammonisce Boldrini e l'intera classe politica italiana: «Il Parlamento» dice Max «deve occuparsi dei tanti malati terminali e della loro dignità».

La storia di Fanelli parla per lui. È una storia che fin da ragazzo lo porta a fare il volontario nelle zone colpite da inondazioni e terremoti. Anche quando inizia a lavorare a Verona, come dirigente in una multinazionale tedesca, il suo cuore è sempre oltre l'ostacolo. Max, per





«IL PARLAMENTO *deve* OCCUPARSI DEI TANTI MALATI TERMINALI E DELLA LORO DIGNITÀ»

esempio, riesce a convincere i vertici dell'azienda a versare 150 mila euro per riaprire un ospedale di Emergency in Afghanistan, dov'è stato accanto al chirurgo Gino Strada, che ha seguito anche in Iraq.

Ma Fanelli a quel punto ha un sogno: andare in Sierra Leone e lanciare un'associazione che tuteli i bambini abbandonati. Nel 2011 lascia Verona e l'azienda, e parte per l'Africa con Monica Oliosio, la compagna che è divenuta sua moglie nel 2012. L'incontro con quella terra distrutta da fame, povertà e guerre gli strazia il cuore: là sono a rischio soprattutto i bimbi, racconta Fanelli sempre parlando attraverso il puntatore ottico, «che giocano tra escrementi e mine giocattolo».

Max reagisce: vuole creare un'organizzazione che possa salvare i bambini, aiutarli a crescere. «Da quel momento» dice Fanelli «inizio a vivere nella fantasia

il mio sogno, come se fosse realizzato. Parlo con le persone che ne faranno parte, supero ogni ostacolo». Il 26 settembre 2012 nasce così l'associazione I compagni di Jeneba, una onlus che fa educazione e formazione, un ponte tra l'Italia e l'Africa.

Il dramma di Max esplose nell'autunno 2013, vent'anni esatti dopo la diagnosi di sclerosi laterale amiotrofica che già aveva colpito sua madre: su Fanelli si abbatte lo stesso verdetto senza appello. L'uomo ha annotato su un taccuino i pensieri che in quel momento gli attraversavano la mente: «Ti trasformi in una candela accesa che lentamente scioglierà il tuo corpo fino a renderlo un mozzicone inutile, mentre la fiamma illuminerà la scena per fartela vivere interamente».

Come ha sempre fatto nella vita, Max non si arrende e lotta. Scrive un libro autobiografico, *Via crucis fuori stagione*, i cui proventi andranno interamente ai suoi

PERCHÉ DIRE «NO» ALLE CURE ESTREME L'Associazione italiana Sla: solo il paziente può scegliere per se stesso.

di Mario Sabatelli*

La Sclerosi laterale amiotrofica aggredisce le cellule nervose responsabili del controllo dei movimenti volontari, con paralisi progressiva della muscolatura, compresa quella della respirazione e della deglutizione. Negli ultimi 20 anni la conoscenza della malattia è progredita soprattutto grazie alla ricerca genetica e allo studio biochimico dei tessuti cerebrali. Nonostante non vi siano ancora trattamenti che fermino o rallentino il decorso della malattia, nuove acquisizioni stanno ponendo basi solide per nuove terapie farmacologiche.

L'assistenza sanitaria è complessa e spesso i malati e le loro famiglie si trovano da soli ad affrontare gli effetti devastanti della Sla. La commissione medico-scientifica dell'Aisla (Associazione italiana Sla) ha lavorato a un documento sulle scelte terapeutiche, che afferma: «Solo la persona malata può valutare se gli interventi sanitari che vengono proposti sono proporzionati... Va riconosciuto il diritto a rinunciare ai trattamenti inizialmente accettati, e che la persona può considerare a un certo punto dell'evoluzione della malattia come sproporzionati. Tale decisione non si configura come eutanasia, ma rientra nell'ambito del diritto al consenso informato». Questo documento è in linea con la Costituzione italiana, il Codice di deontologia medica 2014, la Costituzione iura et bona della Sacra congregazione per la dottrina della fede. Insistere in trattamenti che sono solo fonte di sofferenza è atto di violenza. Assecondare la rinuncia a tali trattamenti è atto di buona prassi medica. Sollevare presunte questioni di natura etica, giuridica e deontologica è atto di ignoranza.

*presidente della Commissione medico-scientifica dell'Aisla

«LA MIA È UNA BATTAGLIA PER UNA vita libera E DIGNITOSA FINO ALLA FINE: PER DARE UN “FINE VITA” AI MALATI TERMINALI, OGGI SOTTOPOSTI A LEGGI OBSOLETE E A RETICENZE CULTURALI E SADICHE»



Le mani di Massimo Fanelli e di sua moglie Monica: da mesi l'uomo giace immobile a letto, in casa sua.

Lorenzo Pesce/Contrasto

amici africani. E alla malattia si ribella. Vuole vivere, e combatte con coraggio. È capace perfino di farci ironia: «Avevo chiesto di realizzare un sogno in Sierra Leone-Africa, ma un dio distratto ha capito Sla». Aggiunge: «L'amore è solo narcisismo se non è rivolto agli altri».

Con grande coraggio, e sopportando una fatica sovraumana (ci sono volute ore e ore per mettere insieme le sue frasi), Fanelli ha accettato di rispondere ad alcune domande per raccontarsi, per mettersi a nudo, «per condividere la mia vita con voi». Perché, spiega, «la mia vita è stata bellissima, e spero che qualcuno possa trarne qualche spunto per realizzare i suoi sogni, come è successo a me».

Partiamo dai suoi sogni realizzati. Con la sua fondazione lei è riuscito a strappare alla fame 110 bambini in Sierra Leone. Com'è iniziato tutto?

Emergency mi offrì di andare a vedere l'ospedale di Goderich in Sierra Leone. Lì conobbi la vera miseria umana, le colpe dell'Occidente, i meravigliosi bambini africani. Avevo trovato il luogo dove la mia anima era felice e dove potevo essere di vero aiuto.

Com'è nata la sua vocazione ad aiutare gli ultimi del mondo?

In quarta elementare ricevetti un attestato di merito a un concorso sul servizio pubblico. Questo credo abbia forgiato un po' la mia identità, al punto che a 21 anni ricevetti la medaglia d'oro per i servizi svolti nella pubblica assistenza. Qui nelle Marche per anni ho svolto attività di volontariato e 15 anni fa sentii l'esigenza di dedicarmi alle classi più disagiate. Per motivi professionali incontrai Emergency e collaborai alla manutenzione e alla costruzione dei loro ospedali in Iraq e a Laskargah, in Afghanistan.

Come si è manifestata la malattia?

Nei primi mesi del 2013 il mio corpo mandò strani segnali: mi sfuggivano le cose dalle mani, inciampavo senza motivo. L'estate trascorse nella preparazione di



Che cosa pensi dell'eutanasia? Che cosa faresti se fossi nei panni di Max Fanelli?
Di' la tua sulla pagina Facebook di Panorama.

quella che doveva essere la mia nuova attività di consulenza e formazione. In agosto, una breve vacanza sulle Dolomiti con Monica e poi, il 26 settembre 2013, durante una visita neurologica, arrivò il verdetto: «Lei ha la Sla». Quel giorno era l'anni-

versario della fondazione di *I compagni di Jeneba*. E iniziò il calvario.

Quali cure ha fatto?

Prima c'è stata la ricerca di terapie sperimentali, cui ho avuto accesso tramite il centro Dino Ferrari di Milano, però senza esito. Poi è venuta la tracheostomizzazione. Quindi il posizionamento della Peg, cioè l'alimentazione diretta nello stomaco attraverso un sondino. Fino ad arrivare alla situazione in cui mi trovo oggi.

Lei dice di voler continuare a lottare fino «all'ultimo movimento» del suo occhio. Perché allora ha deciso di sospendere i farmaci?

Lottare per me significa puntare all'obiettivo. Sospendere le cure vuol dire aumentare il tono della battaglia, non rinunciare a essa.

Ma lei conduce una battaglia per la vita o per la morte?

La mia è una battaglia per una vita libera e dignitosa fino alla fine: per dare un «fine vita» ai malati terminali, oggi sottoposti a leggi obsolete e a reticenze culturali e sadiche.

Lei ha conosciuto lo strazio di madri che perdono i figli, uccisi da una mina-giocattolo. Ha visto la sofferenza causata dalla morte. Ora vuole morire. Non è paradossale, anche se in nome di una battaglia per gli altri?

Io sono convinto che ognuno, soprattutto noi occidentali, abbia il dovere di contribuire al miglioramento della società. Io cerco di farlo per quella che sembra essere una vocazione individuale, studiando e preparandomi al meglio. Sempre sostenuto da valori non negoziabili: dignità, solidarietà e libertà. ■

© RIPRODUZIONE RISERVATA