

# «Contro la Sla provo su di me una nuova cura. Efficace»

**l'intervista**



intervista con **Mario Melazzini** presidente Associazione italiana Sla

«**D**i inguaribile c'è solo la mia voglia di vivere», ripete spesso Mario Melazzini nella sua duplice veste di medico e paziente. Oncologo di fama e malato di Sclerosi laterale amiotrofica, sa fin troppo bene che a tutt'oggi

la Sla è curabile ma non guaribile, e per questo non smette di lottare. Anzi, pochi giorni fa al convegno dei referenti regionali Aisla c'era chi giurava di aver notato importanti miglioramenti nello stato di salute del medico, che da qualche tempo sta sperimentando su se stesso una possibile terapia: «Tre o quattro anni fa muoveva due dita, oggi inizia a usare le mani...», spiegava un malato di Sla, la terribile malattia che colpisce le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale, con progressiva paralisi di tutti i movimenti volontari, ma preserva fino all'ultimo le funzioni cognitive (5.000 i casi in Italia).

**Professor Melazzini, lei è presidente dell'Aisla, l'associazione che dal 1983 promuove la cura e l'assistenza dei malati di Sla, ma anche presidente della Consulta sulle malattie neuromuscolari presso il ministero della Salute e, tra le tante altre cariche, direttore scientifico del Centro clinico NeMo al Niguarda di Milano. Ma dal 2003 è anche un malato di Sla. Che cosa ci dice di questa possibile speranza?**

L'Istituto superiore di Sanità ha approvato la sperimentazione per il momento su due pazienti. Poi, se tutto andrà bene, il protocollo verrà applicato su 28 malati in sette centri d'Italia. Mi auguro che il tutto inizi presto, perché chi ha la Sla non può perdere troppo tempo e dal momento del reclutamento alla fine del trattamento passeranno quattro/sei mesi. **Lei ha già provato su di sé la nuova terapia?**

Sì, ho iniziato quattro anni fa, quando la mia malattia era in caduta libera e io stavo sempre peggio. La procedura è molto pesante, sono stato malissimo, sia fisicamente sia psicologicamente. **Ma qualche risultato si è visto?** Premetto che la parola «Sla» è un acronimo che raccoglie molti quadri clinici diversi, esistono forme molto rapide e altre lentissime, alcune sono rapide all'inizio e poi rallentano, altre viceversa. Insomma, si può dire che per i 5.000 malati in Italia esistono quasi altrettante forme di Sla. Quindi non posso sostenere con certezza che i miglioramenti riscontrati in me siano conseguenza della terapia, occorre prima che tale risultato si ripeta su altri pazienti. Fatto sta, però, che il peggioramento in caduta libera si è arrestato. È solo una speranza, sia chiaro, ma va perseguita. Sta di

*Mario Melazzini quattro anni fa muoveva solo due dita, oggi inizia a usare le mani: «La malattia era in caduta libera, e ho provato una terapia inedita. Ma su 5mila pazienti in Italia esistono altrettante forme di male. Per questo ora occorre che il risultato si ripeta su altre persone»*

fatto che ora la comunità scientifica proverà queste procedure. **Di cosa si tratta?** Il protocollo utilizza la ciclofosfamide, potente chemioterapico immunosoppressore e immunomodulatore, ad alte dosi. Inoltre si basa sulla reiniezione di cellule staminali emopoietiche precedentemente raccolte dallo stesso paziente (cioè autologhe). Ho fatto tutto questo su di me, poi sono rimasto dieci giorni in camera sterile... Come oncologo in passato avevo già utilizzato in parte lo stesso metodo sui malati di cancro, inoltre un simile trattamento era

stato provato sui pazienti con sclerosi multipla, io ho messo insieme le cose. Per quanto riguarda me, i dati confermano il coinvolgimento di più tipologie di cellule sulle quali possono agire diversi fattori terapeutici. In poche parole, la reiniezione delle cellule staminali emopoietiche sembra comportare la liberazione di fattori neuroprotettivi che potrebbero condizionare l'evoluzione della Sla.

**Qual è l'obiettivo di questo primo protocollo?** Valutare la fase uno, cioè la sicurezza del metodo. Centro proponente è il NeMo di Niguarda, centro coordinatore la Clinica neurologica universitaria del San Martino di Genova. Se tutto andrà bene, come ho detto, i centri di sperimentazione diventeranno sette in tutta Italia. **Come ha vissuto i primi miglioramenti?**

Dopo circa un mese ho notato che il mio respiro era meno pesante, soprattutto quando parlavo, ma temevo fosse solo un effetto placebo. Dopo qualche settimana, però, la mia impressione fu confermata anche dagli esami. Poi, a distanza di otto mesi, la mia mano destra ha ripreso più forza. Ecco perché è fondamentale

## «L'inguaribile voglia di vivere» in un'agenda. Dodici testimonial che camminano con noi

**U**n'agenda 2012 con 12 testimonial d'eccezione, quasi tutti affetti da gravi patologie. Da tenere sulla scrivania per ricordarci, giorno per giorno, che c'è chi, nonostante tutto, soffre di un'inguaribile voglia di vivere». Dal libro del giornalista Massimo Pandolfi («L'inguaribile voglia di vivere», edizioni Ares, pp 176, euro 12), è nato un Club che ha lo scopo dichiarato di difendere e diffondere il valore della vita, sempre e comunque. Anche quando sembra meno «degnata» di essere vissuta; quella dei disabili gravi, dei malati, soprattutto di chi è affetto da Sla. Nel Club - promosso da Pandolfi (www.inguaribilevogliadivivere.it) - un gruppo di amici cam-

minano insieme e promuovono iniziative sociali e culturali. Da qui alla realizzazione dell'agenda il passo è stato breve. Tutti i testimonial hanno scelto di raccontare come hanno trovato nella loro condizione un senso, la spinta per andare avanti. Da Mario Melazzini a Max Tresoldi e sua madre Ezia; da Tony Golfarelli a Romano Magrini (padre di Cristina, da 31 anni in stato di minima coscienza) ed Eugenia Roccella che racconta una sua personale esperienza. Un regalo di Natale (donazione minima 10 euro) che lascia il segno. Per prenotazioni scrivere a: club.inguaribile@gmail.com (D.Pozz.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

arrivare a dati certi di valutazione: se anche una flebile speranza ci fosse per una o più forme di Sla, non c'è tempo da perdere con una malattia che corre e, giorno dopo giorno, si ruba un pezzo di noi. Dobbiamo resistere: mi auguro che

un domani, il più vicino possibile, questo protocollo, e qualsiasi altro protocollo dimostri una anche parziale efficacia, siano accessibili a tutti noi.

Lucia Bellaspiga

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## il punto

### Dat, pillole, provetta: dossier aperti

**I**l 2011 si chiude con diversi fronti ancora aperti in campo bioetico. Innanzitutto la legge sulle Dat, ora in seconda lettura al Senato, dove in commissione sanità sono state fatte ulteriori audizioni e anche avviata la discussione, che però attualmente è sospesa a causa delle priorità legate alla manovra. È prevedibile che se ne parli a fine gennaio.

E proprio nel provvedimento varato dal governo Monti era contenuta la previsione relativa alla liberalizzazione dei farmaci di fascia C con ricetta, tra cui anche la pillola anticoncezionale (ma non la pillola del giorno dopo, che sarebbe stata in ogni caso venduta in farmacia). L'attuale norma prevede che il governo riveda l'elenco dei farmaci di fascia C e poi stabilisca quali potranno essere venduti anche nelle parafarmacie e nei corner dei supermercati. Ormai certo, invece, l'arrivo di EllaOne, la pillola dei cinque giorni dopo, che attende solo gli ultimi adempimenti tecnici per essere distribuita anche in Italia, in farmacia con ricetta non ripetibile e solo dopo aver effettuato un test di gravidanza attraverso un prelievo di sangue.

**P**er quanto riguarda, invece, la fecondazione artificiale, nel 2012 la Corte costituzionale sarà chiamata a decidere sui ricorsi che tre giudici, Firenze, Catania e Milano, hanno presentato relativamente al divieto di eterologazione previsto dalla legge 40. L'udienza alla Consulta, prevista per il 20 settembre scorso, era presumibilmente stata rimandata anche in attesa del verdetto di secondo grado di Strasburgo. Alla Corte europea dei diritti dell'uomo, infatti, pendeva il caso dell'Austria, la cui legge nazionale era stata impugnata nella parte in cui vieta l'eterologazione. I ricorsi dei magistrati facevano, infatti, riferimento a questo caso, che in primo grado aveva visto soccombere l'Austria.

Ora che la sentenza d'appello è stata emessa, e ha giudicato pienamente legittimo il divieto contenuto nella normativa austriaca, anche la Corte Costituzionale italiana dovrebbe pronunciarsi. Alla Corte europea dei diritti dell'uomo pende anche il caso Costa Pavan, coppia che ha impugnato la disciplina italiana nella parte in cui non consente l'accesso alle tecniche alle coppie non sterili. I coniugi, infatti, non hanno problemi di fertilità, ma sono portatori di una malattia genetica. Vorrebbero comunque accedere alle tecniche per poter selezionare l'embrione sano.

Ilaria Nava

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**punti fermi**

di Emanuela Vinai

## Con l'etica della vita una strada aperta a tutti



**È** dal «ceppo vivo e solido» dell'etica della vita che «germogliano tutti gli altri valori che vengono riassunti come etica sociale». E «la vita umana, dal suo concepimento alla sua fine naturale, è certamente il primo» di essi. Il messaggio cristallino lanciato dal cardinale Angelo Bagnasco è declinato in più occasioni, ha un fulcro nella lectio magistralis al recente Convegno nazionale di Scienza & Vita. Da questa esortazione si sviluppa la newsletter mensile dell'associazione, appena diffusa, in cui presidenza e consiglieri nazionali riflettono sui contenuti della relazione. Emergono, nei tredici testi pubblicati, le diverse anime che compongono il direttivo di Scienza & Vita: eterogeneo per formazione, coeso nella partecipazione.

Lucio Romano, copresidente nazionale: «La lectio è busola che delinea l'orizzonte di senso; guida secondo valori costitutivi dell'umano "per tutti intelligibili come verità dell'esistenza". Percorso antropologico, teologico, filosofico che dall'etica della vita e dai valori costitutivi della persona favorisce un corretto approdo all'etica sociale».

Luciano Eusebi: «Vi è la tentazione di dare copertura giuridica a una formalizzazione asettica dei rapporti umani, che finisce per non rispondere affatto alla salvaguardia dei soggetti deboli e che, non di rado, potrebbe concretizzarsi in una sollecitazione implicita a utilizzare presunti diritti, come quello di morire, che liberano la società dal peso della cura».

## Welby, cosa abbiamo imparato

**contromano**

di Michele Aramini

**S**ono ormai trascorsi cinque anni dal momento della morte di Pier Giorgio Welby. Il caso drammatico del militante radicale è rimasto nell'immaginario dell'opinione pubblica e, insieme alla vicenda di Eluana Englaro, è stato motivo di discussioni infinite e mai del tutto chiuse. A questi due casi, che presentano forti differenze, recentemente si è aggiunto l'episodio del suicidio assistito di Lucio Magri in Svizzera. In tal modo la recente cronaca ci ha presentato diversi modi di porre termine alla vita di una persona. In seguito alla tragica scomparsa di Eluana Englaro il Parlamento ha cominciato l'iter per l'approvazione di una legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat), alla quale ora manca solo l'ultimo passaggio parlamentare nell'aula del Senato.

La vicenda ultima di Lucio Magri è stata presto archiviata dai media sia perché il gesto in sé è stato fonte di generale sconcerto sia per lo squalore di queste cliniche svizzere che aiutano a morire anche persone fisicamente sane, basta che paghino. Al contrario, i casi Welby ed Englaro, pur nella loro diversità, continuano a interessare l'opinione pubblica. In questi anni si sono chiarite molte cose importanti che vanno al di là dei due casi specifici e che è utile ricordare.

La prima acquisizione veramente decisiva è che la quasi totalità della popolazione non «chiede di morire liberamente su richiesta», al contrario chiede di essere assistita in modo professionale e umano nella fase più fragile della sua esistenza. In altre parole, il momento finale della vita non è quello in cui si vuole rivendicare chissà quale autonomia. Non è a questo punto della vita che le persone vogliono far vedere «chi comanda». Al contrario, i momenti terminali sono quelli in cui più fortemente si rivela l'importanza di relazioni e legami affettivi di qualità.

*A cinque anni dalla scomparsa del militante radicale, casi come il suo fanno ancora discutere ed esigono un criterio di giudizio chiaro. A partire da una certezza: nessuno chiede di morire liberamente, semmai di poter ricevere un'assistenza autentica*

La seconda acquisizione è che non esiste un "diritto di morire", come viene insistentemente e superficialmente affermato. Le discussioni etico-filosofiche e le sentenze della Corte Suprema americana come della Corte di giustizia europea hanno fatto piazza pulita di questo disumano e del tutto presunto diritto di morire. Se un diritto c'è, è quello di non subire accanimento terapeutico, di rifiutare le terapie spropositate alla propria condizione di malato. Ma non di vedersi dare la morte.

**Q**ui ovviamente si apre lo spazio per discutere quando una terapia sia appropriata o meno, ma l'esito della riflessione non sarà mai l'affermazione di un diritto di morire. In terzo luogo, si è compreso che la libertà umana non è una accetta che taglia indistintamente quello che viene a tiro, e perciò slogan come «nessuno deve decidere per me» sono fuorvianti. In realtà nessuno vuole decidere per altri, ma è il soggetto stesso, il malato che vive la sua libertà in un intreccio di autonomia, valori morali che qualificano la sua persona e relazioni umane che lo sostengono e che per lui sono preziose. Quindi la decisione autenticamente libera non è affermazione di un'autonomia arbitraria, ma un processo in cui svariati elementi concorrono verso la scelta del vero bene della persona. Infine, ma non ultimo per importanza, abbiamo capito che è essenziale dare un sostegno concreto, assistenziale nel senso più ampio, alle persone e alle famiglie provate da situazioni particolarmente gravose. Il rispetto delle persone passa certamente attraverso il rifiuto dell'eutanasia e dell'accanimento terapeutico, ma passa pure per il concreto sostegno alla vita quotidiana dei malati in condizione terminale, delle persone dementi, di chi è in stato vegetativo. Su questi aspetti pratici si misura il livello di civiltà della nostra società, perciò non si deve fallire.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

*È sul tronco del rispetto per la persona umana che germogliano tutti gli altri valori: impossibile ignorarlo senza compromettere qualunque etica sociale. Un'ampia riflessione sulle parole del cardinale Bagnasco al recente convegno nazionale di Scienza & Vita nei 13 testi pubblicati ora dalla newsletter mensile dell'associazione*

**P**er Daniela Notarfonso: «Prima ancora che il riconoscersi uguali e liberi, è il riconoscersi fratelli che consente agli uomini la capacità di accogliere l'altro, rispettarlo, o meglio ancora amarlo e costruire così quel legame che dovrebbe essere alla base della società». Paola Ricci Sindoni: «Leggere il discorso di Bagnasco con gli occhi della politica significa confondere due differenti registri: quello dell'interpretazione religiosa del valore e quello della pratica politica relativa al fatto, ignorando che è proprio compito dei Pastori affermare e difendere i principi ideali nella loro integrità».

Gino Passarello: «La libertà che non costruisce l'uomo e che non ha come fine il suo bene oggettivo non è libertà. Da ciò nasce il dovere, l'urgenza, per i cattolici, di contribuire alla costruzione della civitas terrena». Carlo Bellieni: «Oggi più che mai, la bioetica deve essere fondata sulla ragione, cioè sull'esperienza. La persona etica non è chi segue le norme, ma chi riconosce nella realtà un disegno buono e cerca di seguirlo». Massimo Gandolfi: «Il principio di "complementarietà" delle scienze non può mai essere dimenticato quando l'oggetto dello studio e della pro-

grammazione scientifico-politica è nientemeno che l'uomo. Il vero problema non è affermare l'autonomia della scienza, ma costruire una "buona etica" che indichi un preciso sistema di valori "indisponibili"». Gian Luigi Gigli: «Soltanto da una condivisa visione antropologica, capace di vedere che in ogni essere umano, anche nei più fragili, risiede tutto intero il valore dell'uomo e la sua dignità possono derivare politiche capaci di investire risorse sufficienti o di finanziare un sistema di Welfare equo e solidale».

**E**manuela Lulli: «Al centro del nostro vivere è la relazione umana, che - faticosa e travagliata da interesse - contraddistingue e dà la misura della nostra civiltà». Chiara Mantovani: «Interrogarsi sulle domande fondamentali è il modo migliore per ritrovare la preziosità della vita. Da questa preziosità nasce l'antidoto alla morte come soluzione del mal di vivere».

Paolo Marchionni: «Il contesto sociale chiede un rinnovato impegno dei cattolici nella vita pubblica, portando il proprio contributo di soggetti consapevoli di "essere nel mondo ma non del mondo"». Edoardo Patriarca: «Ci viene chiesto di aprire un dialogo per spiegare le ragioni che stanno dietro la nostra passione per la vita tutta. È una ragione che va cercata nella capacità di argomentare laicamente ciò in cui crediamo».

Lorenza Violini: «Per ragionare dell'uomo in tutte le sue dimensioni occorre partire dalla realtà, che - per il fatto stesso di esserci - apre all'avventura della conoscenza fondata sul presentimento della positività del reale».

© RIPRODUZIONE RISERVATA