

## «Vi prego non staccatemi la spina»

Cesare Scoccimarro da 12 anni malato non ne vuol sapere di morire  
Spende 6000 euro al mese per l'assistenza  
Affetto da sclerosi laterale amiotrofica, da 8 anni attaccato al respiratore, scrive a Napolitano

«Ho bisogno di essere accudito 24 ore su 24 ma voglio continuare a vivere con dignità a casa mia tra le mie cose e i miei affetti»

UNA lettera al presidente della Repubblica, non per rivendicare il proprio diritto di morire, ma per ribadire la propria voglia di vivere. E per chiedere alle istituzioni di non abbandonare quanti si trovano nelle sue stesse condizioni. L'ha scritta, negli stessi giorni in cui Piergiorgio Welby rivolgeva

il suo appello al Capo dello Stato, Cesare Scoccimarro, da 12 anni malato di sclerosi laterale amiotrofica, da 8 anni attaccato a un respiratore.

A leggere la lettera è stato ieri Mario Melazzini, presidente dell'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica (Aisla), medico anche lui

colpito da una malattia dege-

nerativa, durante il convegno sul testamento biologico, in corso al Policlinico Gemelli di Roma. Scoccimarro, 45 anni, aveva già scritto all'ex presidente della Repubblica Ciampi ad aprile 2006.

«Da 12 anni sono affetto da Sclerosi laterale amiotrofica. Vorrei fare alcune considerazioni sulle vicende di questi ultimi giorni: telegiornali, quotidiani, trasmissioni tv che parlano di Welby che chiede di morire. Mi ha colpito molto la sua definizione di morte opportuna, che condivido pienamente, perché la morte, a volte, e se invocata, può solo essere opportuna. Io sono nelle sue stesse condizioni, il respiratore mi accompagna non da qualche mese - sottolineo nella lettera a Napolitano - ma da più di otto anni, anni senza il più piccolo movimento, senza la

più corta parola, senza il più minuscolo boccone da deglutire. Uguali, fisicamente, forse. Ma io e Piergiorgio abbiamo una profonda differenza: la posizione riguardo a questa nostra vita, uguale nei fatti, diversa nell'anima. Io voglio vivere - è il messaggio di Scoccimarro -

la mia battaglia è quella di far capire alle persone, al mondo, alle Istituzioni che la Sclerosi laterale amiotrofica non è una malattia che uccide dopo una media di tre anni. O meglio lo farebbe pure, ma c'è chi come me glielo impedisce. Perché con la tracheostomia, la sonda nello stomaco, e un'adeguata assistenza, si può vivere ancora molto. Chiedo che venga rispettata la mia scelta di vivere dignitosamente, a casa mia».

Nella sua casa di Milano, da dove chiede che gli venga garantita l'assistenza domiciliare a carico dello Stato. «Ecco il senso: morte op-

portuna o vita dignitosa. Ma vita dignitosa - sottolinea - significa essere accudito 24 ore al giorno, perché accanto a me deve sempre esserci qualcuno, che mi aspira la saliva, che mi sposta mani e piedi, che mi broncoaspira, che accende la tv, che mi legge il giornale, che sappia comunicare con me, che muovo solo gli occhi. E tutto questo ha un costo, molto molto elevato, 6.000 euro al mese per le 4 persone che mi assistono e si alternano. Da anni chiedo che le Istituzioni rispondano ai miei bisogni e a quelli delle persone che, come me, vogliono continuare a vivere! Abbiamo diritto di vivere nella nostra casa, tra le nostre cose e i nostri affetti. Il mio silenzioso urlo rivendica la vita, e non la pura sopravvivenza, tecnica e in condizioni spesso precarie, come molti sono costretti a subire».

## Ombretta Colli: «Più terapia del dolore»

In arrivo la proposta di legge sul testamento biologico. «Ma va rispettata la libertà di scegliere»

CHI è stato vicino ad una persona cara aggredita da un male che non perdona lo sa: il dolore agghiacciante e continuo, soprattutto nella fase terminale, non dà requie, strapazza il fisico e la mente, fa perdere gli ultimi lembi di ragione, fa invocare sorella morte, vista come sollievo estremo a indicibili sofferenze. La senatrice di Forza Italia Ombretta Colli, mentre parla, ha davanti agli occhi un'esperienza del genere che ha vissuto «recentemente»...

«Esiste la terapia del dolore ma in molte strutture pubbliche non

viene neanche presa in considerazione. La medicina, in Italia, per certi versi è ferma all'800. Eppure spendiamo parecchio per la sanità. Gli ospedali sono pieni di amministrativi che costano tanto, uno spreco di risorse pubbliche. Sul problema del dolore mi viene in mente uno studio condotto da un'équipe del prof. Veronesi. È stato preso in esame un elevato numero di pazienti oncologici che a causa delle sofferenze avevano esplicitamente dichiarato che volevano morire. Dopo essere stati sottoposti ad adeguate e specifiche cure antidolorifiche hanno

mutato atteggiamento nei confronti della malattia; solo cinque di loro non avevano cambiato idea e uno soltanto era irrimediabile nella sua volontà di morte».

**Questo per dire...**

«Che la decisione di volere la morte può essere condizionata anche dall'impossibilità di sopportare il dolore. Ecco perché sono importanti queste terapie».

**In Commissione Sanità state mettendo a punto una proposta di legge relativa al testamento biologico...**

«È un progetto che dopo il bai-