

# La storia di Gian Piero: «Io ho voglia di vivere»

**Oggi in tv a "Cominciamo bene" la testimonianza del 57enne affetto da una malattia rara**

Lui no. «Siamo ancora al mare in Liguria, ci godiamo con Gian Piero gli ultimi sprazzi di vacanza». Chi parla è Lucia, moglie di Gian Piero Steccato, piacentino di 57 anni affetto da sindrome "locked in" (letteralmente: chiuso dentro) dal 1999: l'uomo non può muoversi, non vede, ma ha tanta voglia di vivere. Ha "scritto" libri di ricette, articoli e coltiva nuovi progetti letterari. «Abbiamo registrato qualche settimana fa - dice Lucia tramite l'Associazione bolognese "Amici di Luca", che con la "Casa dei risvegli" si occupa dei pazienti in coma e aiuta le loro famiglie - la

puntata di "Cominciamo bene" condotta da Michele Mirabella, in onda questa mattina su Raitre e dedicata alle malattie rare. E quella di Gian Piero lo è. In questa forma grave pare ci siano solo quattro o cinque casi conosciuti in Italia. Eppure con la voglia di fare e di vivere di Gian Piero e mia non riusciamo ad essere d'accordo con la richiesta di Piergiorgio Welby». «Vorremmo anche noi scrivere al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano, ma per rimarcare che si può arrivare a questo per la mancanza di assistenza, di sostegno e di aiuto e noi invece chiediamo aiuto.

Aiutateci ogni giorno nella nostra nuova vita e fate in modo che sia incrementata la ricerca». Scrive Gian Piero Steccato su "Gli amici di Luca Magazine", periodico trimestrale dell'associazione: «Vivo a casa, ho un'auto attrezzata che mi permette di uscire con l'aiuto dei miei familiari e dei miei amici, sono andato al mare in collina. Ho molti amici e non ho paura di spendere il mio entusiasmo e la mia gioia. Certo la salute è importante, il corpo è un involucro che, se sano, può permettere di fare tante cose... Ho superato con il tempo

la sensazione di essere un oggetto di curiosità per gli altri e ho imparato che a volte per avere risposte ... bisogna obbligare coloro che ci devono garantire i nostri diritti a guardarci negli occhi, a spiegare a noi perché tante cose non ci sono permesse. Sarebbe opportuno che la società maturasse in questo senso, dovremmo far cadere il tabù della malattia e del dolore perché chiudersi gli occhi non serve a nessuno. Questa vita è per tutti, indipendentemente da come siamo fisicamente, ed è per tutti un'altalea di serenità e difficoltà».

## I radicali: «Cosa aspetta Prodi a nominare il Comitato nazionale di bioetica?»

**ISTITUTO «SCADUTO» DA 4 MESI**

### SE NON ORA, QUANDO?

«Cosa aspetta Prodi a nominare il comitato nazionale di bioetica?». È quanto chiede Marco Cappato, Segretario dell'Associazione Luca Coscioni e membro di direzione della Rosa nel Pugno-Roma prendendo spunto dall'appello sull'eutanasia lanciato da Piergiorgio Welby. «Sono ormai passati quattro mesi dalla scadenza del Comitato Nazionale di Bioetica - dice Cappato - e il Presidente del Consiglio Romano Prodi ancora non ha provvedu-

to alla nuova nomina». L'esponente dei radicali indica anche come provare a rendere più funzionale il Comitato: «Come Associazione Luca Coscioni e come Rosa nel Pugno abbiamo presentato, con il Professor Piergio Strata, proposte pubbliche di riforma del Comitato, in particolare per evitare che continuasse ad operare come una specie di "parlamentino politicizzato", diminuendo drasticamente il numero dei membri e rafforzando la componente scientifica».

«Riteniamo anche - aggiunge Cappato - che sia indispensabile operare una soluzione di continuità rispetto al forte orientamento clericale voluto nelle nomine berlusconiane, dalle quali non a caso fu escluso Luca Coscioni». «Qualunque siano le idee sulle riforme necessarie per il Comitato - sottolinea l'esponente della Rosa nel Pugno - non è però tollerabile che si continui a privare le istituzioni di un organo di consultazione previsto dalle normative nazionali ed europee». Un esempio della gravità di

questa vacanza istituzionale verrebbe proprio messa in evidenza «dalla lotta di Piero Welby sull'eutanasia e dalla risposta partecipata del Presidente Napolitano, che chiede un confronto "nelle sedi più idonee". È davvero grave che a tali sedi e a tale confronto sia sottratto il contributo consultivo del Comitato Nazionale di Bioetica - conclude Cappato - in una sorta di proroga di fatto (mediatica ed extra-istituzionale) del Comitato nominato da Berlusconi».