

Il farmaco più caro per strapparla alla morte QUELLA BIMBA SALVA È UN VERO AFFARE

La notizia vien presentata in una forma maligna. Non dice: 'Bambina di 6 mesi salvata da morte sicura con una cura innovativa', che sarebbe una formula capace di trasmettere molte gioie, perché la bambina ha solo 6 mesi e noi le salviamo la vita, il che significa che la facciamo nascere una seconda volta; non dice nemmeno soltanto 'la morte era sicura', il che vuol dire che abbiamo vinto dove la morte aveva vinto, abbiamo annullato la vittoria della morte, che è l'ultimo sogno dell'umanità: non morire e non lasciar morire; e non si limita nemmeno a specificare che 'la cura è innovativa', il che vuol dire che l'abbiamo appena inventata, e cioè che la nostra vittoria sulla morte avviene in questo esatto momento, se la morte è una Medusa e noi dobbiamo tagliarle la testa, ecco, stiamo alzando con la mano la sua testa tagliata e gocciolante; no, la notizia, fin dal titolo, su pressoché tutti i media, vira verso una formulazione maligna, che suscita le riserve, i dubbi, annebbia la nostra gioia per quella salvezza con il problema del suo prezzo: dice infatti che la bambina di 6 mesi affetta da Sma (atrofia muscolare spinale) è stata salvata «con l'uso del farmaco più costoso al mondo».

Qualche giornale mette il prezzo fin nel titolo: 1 virgola 9 milioni di euro per singolo trattamento.

Questo modo di offrire la notizia suscita nel lettore una lunga domanda: valeva la pena? una vita di 6 mesi vale quel prezzo? la bambina adesso vivrà, ma potrà mai restituirci la somma enorme che abbiamo pagato per lei? abbiamo pagato troppo?

Questo è un momento in cui dappertutto nel mondo, quando si tratta di ricoverare e curare con l'ossigeno e i respiratori i malati di Covid, le diverse Sanità (italiana, francese, spagnola, americana...)

), si domandano se il prezzo è «accettabile» (termine usato nelle direttive francesi) o «inaccettabile». Valutano quel prezzo in base all'età di colui che salviamo, alla previsione degli anni che ancora vivrà, al suo stato cognitivo, il che lascia intendere che se uno ha un deficit intellettuale lo lasciano andare. E questa bambina di 6 mesi per la quale strapaghiamo è un genio?

Chi di noi ha avuto figlie o nipotine ricorderà la loro vita dai 6 mesi in poi, e ricorderà che di fronte alle fasi salienti di quella vita ha pensato: 'Questa è indicibile'. Il lettore penserà: sì, quando hanno parlato. No, io penso a prima. Quando hanno capito che il mondo è un messaggio, è pieno di suoni, e questi suoni li cercano. Se io parlavo alla nipotina di 6 mesi lei non sempre prestava attenzione, la lingua non significava molto per lei. Perché la lingua è complessa, presuppone un codice di comunicazione. Ma se le facevo sentire della musica, si voltava in qua. Per questo le madri hanno inventato le cantilene.

Quando scrivevo 'Il Superbaby', romanzo su un bambino non ancora nato, ho trovato che un istituto



Avvenire

americano aveva registrato le reazioni di un nascituro mentre la madre ascoltava musica, e han trovato che a seconda della musica il figlio muoveva le mani oppure i piedi. I bambini 'sentono' la musica prima della lingua, la poesia prima della prosa. Appena nati, nel reparto di ostetricia, vengono svegliati dalle madri, ma i dottori non vogliono che le madri restino di notte, e le mandano via. Ricordo però che le madri non volevano andarsene, e si nascondevano negli armadi. Ho sempre pensato che i neonati se ne accorgessero. Cos' era per loro la vita? Un luogo dove c'è chi, per stare con te, si chiude in prigione.

Perciò la vita è impagabile.

Questa bambina di 6 mesi è già sensibile alla musica e ai canti, sa chi la tiene in braccio, sta buona o meno buona a seconda se chi la tiene in braccio le vuole più o meno bene, non risponde al mondo ma sente che il mondo la chiama. Se la vita è un rapporto tra noi e il mondo, questo rapporto è cominciato. E il mondo vale più di 1,9 milioni di euro. La bambina adesso guarirà perfettamente. Salvandola a quel prezzo, l'umanità ha fatto un affare.

RIPRODUZIONE RISERVATA.