

L'analisi

NON C'È TEMPO: METTETEVI AL NOSTRO FIANCO

SALVATORE MAZZA

Di 'Giornate' ce ne sono centinaia. Mondiali, nazionali, qualcuna anche regionale. Per lo più ciscorrono addosso senza che nemmeno ce ne accorgiamo, e di alcune non ne comprendiamo il senso (io, almeno, non ci riesco). Oggi tocca alla Giornata nazionale della Sla. L'acronimo sta per Sclerosilaterale amiotrofica, una terribile malattia degenerativa, rara e incurabile. Ne so qualcosa, essendo io parte di quei pochi - solo seimila in Italia - che ha avuto la dubbia fortuna di essere sorteggiato alla lotteria di questa malattia, diagnosticatami ormai cinque anni fa. La giornata di oggi, quindi, mi tocca molto da vicino. E, lo ammetto, da quando mi sono ammalato la mia prospettiva riguardo a queste iniziative è molto cambiata. Certo, si potrà dire, la cosa ti tocca direttamente. È vero. Ma il punto è che accendere, almeno per un giorno, i riflettori su questa patologia spietata, per lo più sconosciuta non solo alla persone ma, anche, alla scienza, è doveroso. Per capire di che si tratta, parliamo di una malattia che ti uccide piano piano, riducendoti a un vegetale, salvo che il cervello resta perfettamente lucido. Il decorso può essere rapidissimo, pochi mesi, o può durare anni. Non c'è una regola, così come non ci sono medicinali in grado non solo di curarla ma neppure di fermarne la progressione. Arrivi a essere nutrito attraverso un tubo che ti entra direttamente nello stomaco, e a respirare attraverso un altro tubo che ti entra in gola, immobilizzato a letto, senza poter parlare. Io sono a questo punto. Parliamo di una malattia che richiederebbe dunque non solo maggiori investimenti sulla ricerca ma anche e soprattutto maggiore assistenza. Subito. Chi si ammala di Sla non ha tempo di aspettare, perché questa patologia devasta le famiglie, per le quali è impossibile fare fronte a tutte le necessità. E non è raro che qualcuno, o tutti i familiari del malato, finiscano per gettare la spugna e scappare. Una malattia che ti isola dal mondo, in un perenne, forzato lockdown, ti asciuga le risorse economiche, quando non ti costringe a indebitarti per comprare tutto quel che serve per alleviare almeno le sofferenze, o per assumere una badante. Una malattia che ti fa inchiodare in un silenzio tombale prima di morire, e ti fa vedere la morte come una liberazione. Perte, e soprattutto per i tuoi cari. Ecco, credo che per questo sia giusto accendere, almeno per un giorno, la luce sulla Sla. Per farci sentire meno soli, per combattere insieme a noi la nostra stessa battaglia per la ricerca, per i fondi destinati all'assistenza, falciati da anni di tagli continui. Non vinceremo mai la nostra guerra contro la Sla, ma almeno in questa battaglia, che per noi è speranza, stateci accanto. Almeno per un giorno all'anno. RIPRODUZIONE RISERVATA.

