LA TESTIMONIANZA DI UN MEDICO MALATO

«Di inguaribile ho solo la voglia di vivere»

— RIMINI —

«Ringrazio Dio. Con la malattia mi ha reso un uomo felice». Migliaia di persone hanno applaudito ieri, commosse, la testimonianza di Mario Melazzini *(nella foto)* al Meeting di Rimini. Melazzini, 48 anni, milanese, è oncologo e da quattro anni malato di Sla, la sclerosi laterale amiotrofica di cui tanto si è parlato negli ultimi mesi per i casi Welby e Nuvoli. Il medico ha anche scritto un'ampia e commovente prefazione al libro «L'inguaribile voglia di vivere» scritto dal nostro caporedattore Massimo Pandolfi (Ed. Ares) e che racconta la storia di otto persone malate, prigioniere del proprio corpo. Il volume, in libreria da settembre, sarà presentato oggi al Meeting da «Medicina e Persona». Di seguito pubblichiamo, in esclusiva, stralci della prefazione.

di MARIO MELAZZINI

QUANDO Massimo Pandolfi mi raccontò la sua idea di scrivere un libro che contenesse dei racconti di vita legati alla quotidianità con la sofferenza della malattie, di persone che con tenacia combattevano la loro battaglia quotidiana per vivere con dignità contro malattie inguaribili, e quando mi propose di raccontargli la mia storia, io gli risposi che di inguaribile avevo solo la voglia di vivere.

MA DI QUALE malattie stiamo parlando: nella maggior parte dei casi si tratta di patologie che colpiscono il corpo ma possono lasciare inalterata la mente. (...) Purtroppo sono patologie a cui le Istituzioni ed i Servizi Sanitari offrono solo parziali risposte.
Il riconoscimento della dignità dell'esistenza di ogni essere umano deve essere il punto di partenza e di riferimento di una società che difende il valore dell'uguaglianza e si impegna affinché la malattia e la disabilità non siano criteri di discriminazione sociale e di emarginazione. Questo riconoscimento richiede anche concreti investimenti sul piano economico e su quello culturale, per favorire un'idea di cittadinanza allargata che comprenda tutti, come da dettato Costituzionale, e per riaffermare il valore unico ed irripetibile di ogni essere umano.

IL DOLORE e la sofferenza (non solo fisica), in quanto tali, non sono né buoni né desiderabili, ma non sono senza significato: l'impegno della medicina e della scienza per eliminare o alleviare il dolore delle persone malate o con disabilità, e per migliorare la loro qualità di vita, evitando ogni forma di accanimento terapeutico, è un compito prezioso che conferma il senso della professione medica, non esaurito dall'eliminazione del danno biologico.
Non si possono creare le condizioni per l'abbandono di tanti malati e delle loro famiglie. È inaccettabile avallare l'idea che alcune condizioni di salute rendano indegna la vita e trasformino il malato o la persona con disabilità in un peso sociale. (...)

DA QUATTRO anni sono malato di sclerosi laterale amiotrofica, malattia neurodegenerativa che porta a morte i moto-neuroni, cellule nervose della corteccia motoria cerebrale, del tronco encefalico e del midollo spinale, portando alla paralisi progressiva della muscolatura volontaria, sino all'arresto respiratorio. Nonostante sia costretto sulla sedia a rotelle, possa solo muovere due dita della mano destra, sia alimentato artificialmente per via entrale tramite PEG durante la notte, supportato dalla ventilazione non invasiva notturna e parzialmente durante la giornata, totalmente dipendente dagli altri, apprezzo sempre di più quanto sia bello vivere anche in queste condizioni, con dignità e buona qualità di vita e sentirmi ancora utile, prima di tutto a me stesso, ma anche agli altri. (...)

IN QUESTI ultimi periodi mi amareggia vedere che si investe moltissimo, in denaro, impegno politico, comunicazione mass-mediatica, per iniziative che vanno in una direzione monotematica incentrata unicamente sul diritto a morire senza quasi mai prendere invece in considerazione le ragioni di chi, pur in condizioni clinico-fisiche a volte anche peggiori di quelle in cui si trovava Welby, sceglie comunque di continuare a vivere. Posso testimoniare che moltissimi malati che si trovano in condizioni peggiori delle mie non chiedono che di poter continuare a vivere, e di poterlo fare con dignità.