

La malattia? Una forma di salute

DI LAURA BENFENATI

Foto di Attilio Rossetti



Dall'oncologia alle patologie neuromuscolari

Mario Melazzini è nato a Pavia nel 1958 ed è stato per molti anni direttore dell'Unità operativa complessa di Day Hospital Oncologico dell'Istituto scientifico di Pavia, della Fondazione Maugeri Irccs, e professore a contratto presso la prima Scuola di specializzazione in Medicina del lavoro dell'Università degli Studi di Pavia. Ha svolto attività di ricerca rivolgendo il proprio interesse scientifico in modo particolare alle problematiche legate alla diagnosi e al trattamento delle malattie linfoproliferative, partecipando alla messa a punto e alla conduzione di protocolli terapeutici sperimentali sul trattamento integrato radiochemioterapico e sulle combinazioni chemioterapiche con supporto di fattori di crescita ematopoietici. Da sei anni è affetto da sclerosi laterale amiotrofica (Sla). Collabora con il Centro ricerche "Sclerosi laterale amiotrofica" della Fondazione Maugeri di Pavia e dall'8 aprile 2006 è presidente nazionale dell'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica (Aisla). Dal primo ottobre 2007 è direttore scientifico del Centro clinico NeMo della fondazione Serena azienda ospedaliera Niguarda per la ricerca e la cura delle malattie neuromuscolari.



La sofferenza e la disabilità possono essere anche un'opportunità: Mario Melazzini, medico oncologo che da cinque anni convive con la sclerosi laterale amiotrofica, ci racconta la sua straordinaria seconda vita

Per oltre venticinque anni è stato oncologo a Pavia e ricorda di aver incontrato, in tutta la sua carriera, un solo paziente terminale che desiderasse davvero morire. Gli altri, tutti, chiedevano fortemente di vivere, anche se erano in condizioni disperate.

Mario Melazzini oggi è passato dall'altra parte della barricata, ha attraversato, come scrive nel suo bellissimo libro *Un medico, un malato, un uomo* (Edizioni Lindau), le Colonne d'Ercole «superate le quali è impossibile tornare indietro ma, se lo si vuole, è ancora consentito guardare avanti».

Dal 2002, infatti, ha come compagna di viaggio la sclerosi laterale amiotrofica (Sla), malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni. Oggi il Mela, come lo chiamano i suoi amici, si muove su una sedia a rotelle, ha bisogno di ventilarsi artificialmente di notte e si alimenta soltanto per via enterale, attraverso una sonda che gli lascia in bocca sempre un odioso retrogusto alla vaniglia.

Tutto questo però non gli ha impedito di vivere come e forse più di prima. Melazzini non si ferma un attimo, anche se sostiene che l'essere conta oggi per lui molto più del fare. Lui oggi «è» e «fa». È un uomo che ha attraversato

il lungo calvario della ricerca di una diagnosi, che da medico lo ha trasformato in un paziente alle prese con colleghi incapaci di farsi carico del malato. È una persona che a un certo punto ha pensato in modo molto serio al suicidio, che ha scoperto i propri limiti e poi li ha accettati. Oggi è una spalla sicura per gli oltre 3.000 ammalati di Sla che vedono in lui un punto di riferimento importante come presidente della loro associazione (Aisla). E Melazzini non si risparmia: promuove studi, fonda centri di ascolto e di cura, raccoglie fondi, sensibilizza i politici, partecipa a dibattiti sulla disabilità, gira l'Italia in lungo e in largo, va ovunque un malato di Sla abbia bisogno di lui. Quest'uomo straordinario ci fa credere davvero che, anche nelle prove più difficili della vita, in fondo non è mai ciò che accade ma il modo in cui lo si affronta che fa la differenza.

Nella sua vita c'è un "prima" e un "dopo". Come era Mario Melazzini prima della diagnosi di Sla?

Ero una persona iperattiva in senso professionale e anche personale. Non mi accontentavo mai di quello che facevo come oncologo, ero sempre alla ricerca di qualcosa che, andando incontro ai bisogni del malato, mi potesse dare soddi-

sfazioni personali. Sono diventato primario a 39 anni e come medico mi sono sempre sentito abbastanza vicino ai pazienti, in grado di offrire loro una presa in carico. Lavoravo molto, avevo una bella famiglia con tre figli, ma stavo pochissimo a casa; ero impegnato anche nel sociale, mi interessavo di bioetica e mi dedicavo molto allo sport (ciclismo, roccia, sci), che usavo come forte ansiolitico. Ero sempre alla ricerca di qualcosa che ho poi trovato incontrando la malattia.

Tutto è cominciato un giorno di febbraio del 2002 quando, durante la mia consueta corsa in bicicletta del pomeriggio, ho sentito una stanchezza esagerata e il piede sinistro che sembrava addormentato. All'inizio ho sottovalutato un po', come tutti i medici un po' fifoni, poi però c'è voluto più di un anno per arrivare alla diagnosi di sclerosi laterale amiotrofica (Sla). È stata una doccia fredda, soprattutto come medico, perché mi sono scontrato con l'impotenza della medicina.

Quali sono le caratteristiche di questa malattia, come si manifesta e perché è così difficile diagnosticarla?

Mediamente per arrivare a una diagnosi di Sla ci vogliono dodici mesi. Essendo una malattia molto grave da un punto di vista prognostico e non esistendo ➤



un marcatore specifico di diagnosi, se non l'elettromiografia fatta nel momento in cui la malattia è talmente conclamata che non c'è più alcun dubbio, si arriva al "verdetto" per esclusione. A me arrivò nel 2003, come uno schiaffo da parte del neurologo: «Melazzini lei ha la Sla e io mi fermo qui». Per quel medico io non ero un malato ma un collega con il quale condividere il fallimento della nostra professione.

C'è ancora radicato in noi il concetto che, quando la malattia non è guaribile e non si può offrire alcuna terapia, ci si allontana dal malato. Si può invece ancora offrire tantissimo: la cura.

Patch Adams diceva che se tratti la malattia puoi vincere o perdere, se tratti il malato vinci sempre. L'arma vincente della medicina non è l'ipertecnologia, che naturalmente è necessaria, ma la cura dell'uomo, che oggi si è persa.

Dopo la diagnosi lei ha avuto un lungo periodo buio in cui ha pensato anche al suicidio, che oggi invece definisce «un gesto di egoismo, una fuga dalla realtà». Cosa le ha dato la forza di superare quel momento?

Dopo la diagnosi ho avuto due anni drammatici dal punto di vista esistenziale. C'è stata una progressione rapidissima della malattia e io non intravedevo la cura, che confondevo con la terapia. Non mi sentivo d'aiuto a nessuno e soprattutto a me stesso: nella mia ar-

roganza mi sentivo fuori gioco. Poi ho avuto il coraggio di farmi aiutare da due grandi amici, ho cominciato ad accettare l'aiuto degli altri, che non significa certo perdere dignità.

Questa parola ricorre spesso nel suo libro...

Spesso ai convegni sulla disabilità si ripete una frase di Indro Montanelli, che a 90 anni dichiarò che non essere più in grado di andare da soli in bagno significava perdita di dignità. Una sciocchezza vera e propria: l'incapacità di farcela da soli non ha niente a che fare con la dignità. La mia vita era ricca prima, quando mi arrampicavo sulle montagne o facevo il giro del reparto con dietro i miei assistenti, e lo è adesso, in carrozzella. Rispetto agli obiettivi che mi ero prefissato dopo la diagnosi, oggi la mia qualità di vita è ottima.

L'errore che spesso si commette da sani è rapportare la dignità a un concetto utilitaristico di qualità della vita. Spesso si coniuga il concetto di salute con quello di assenza di malattia e quindi di qualità di vita. Non è così: io parto dal presupposto che la dignità di qualsiasi essere umano ha un carattere ontologico, non può dipendere da un concetto utilitaristico.

La malattia è una forma di salute, io mi considero "guarito" dalla vita, mi sento libero. È ora di smitizzare il malato, che è una persona come tutte le altre, con le sue debolezze, la sua fragilità, non certo un superman. La malattia fa parte del nostro Dna e chi è ne è colpito è uguale agli altri.

Cosa la spaventa di più in questo momento?

La tracheotomia: su questo punto non ho ancora cambiato idea e oggi per diversi motivi penso di non sottopormi.

Ho paura della violenza dell'atto e in fondo sono convinto che se faccio il bravo malato, con la ventilazione non invasiva, posso andare avanti ancora molto. Poi mi spaventa molto il carico assistenziale importante che dovrei dare a chi mi è vicino: devo capire quanto sia una scelta egoistica. Non si tratta di una decisione individuale, ho molta paura di ferire coloro che mi stanno vicino, di dar loro un carico emotivo troppo forte. Amare qualcuno significa anche rinunciare a qualcosa

La sclerosi laterale amiotrofica

La Sla, detta anche Morbo di Lou Gehrig o malattia di Charcot, è una patologia neurodegenerativa che colpisce il primo e il secondo motoneurone e progressivamente impedisce la trasmissione di impulsi nervosi al muscolo, che atrofizza e va incontro a paralisi progressiva con coinvolgimento dei muscoli dell'articolazione, della parola, della deglutizione e del respiro.

Si ammalano di Sla in genere individui adulti di età superiore ai 20 anni, con maggiore frequenza dopo i 50 anni.

In Italia sono 5.000 i pazienti di Sla, con 400 nuovi casi all'anno.

I sintomi iniziali comprendono la perdita progressiva di forza dei movimenti volontari e, successivamente, la difficoltà nel parlare, masticare, deglutire, respirare.

Le cause della Sla non sono ancora conosciute: si tratta di una malattia multifattoriale in cui giocano un ruolo importante la predisposizione genetica, il glutammato, la carenza di fattori di crescita, l'eccesso di anticorpi, fattori tossico ambientali, virus.

Anche nelle fasi avanzate, la malattia colpisce solo il sistema motorio e risparmia tutte le altre funzioni neurologiche.

Al momento l'unico farmaco approvato per la terapia è il riluzolo, che ne può rallentare la progressione.

Una curiosità: c'è una maggior frequenza di incidenza di Sla nei giocatori di calcio, probabilmente riconducibile a microtraumi, uso di antinfiammatori, esposizione a pesticidi, che si sommano a una predisposizione genetica.

e su questo punto sto riflettendo. Quando vedo compagni di malattia accuditi e felici, sereni, mi chiedo perché mi pongo tutte queste domande ma per ora sono ancora convinto di non voler ricorrere alla tracheotomia.

Oggi lei sta bene. Ventilazione artificiale, autotrapianto di cellule staminali, la sua iperattività: cosa ha rallentato la progressione della malattia?

La ventilazione notturna precoce è importante. Anche se si ha una buona capacità respiratoria, si deve valutare con l'ossimetria notturna se ci sono desaturazioni e decidere quando iniziare la ventilazione artificiale. Io l'ho fatto al momento giusto.

La mobilitazione di cellule staminali, che ho realizzato qualche anno fa con

Discutere di determinati temi, come il diritto a morire, è a mio parere da società di benpensanti: non ho mai trovato un malato affetto da cancro avanzato che non volesse continuare a vivere

l'autotrapianto e che è alla base di un protocollo che ho scritto, ha poi comportato una liberazione di citochine che hanno certamente stimolato fattori di crescita. Oggi con quel protocollo stiamo iniziando la fase due con ventiquattro pazienti: è al momento una delle potenziali prospettive terapeutiche della Sla. Sono poi convintissimo che la scarica adrenergica quotidiana aiuti molto. È importante far andare la testa: Tiziano Terzani diceva che i miracoli esistono ma ognuno deve essere artefice del proprio.

La fede l'aiuta molto?

Mi ha sempre aiutato, non sono mai stato bigotto, sono sempre stato cattolico praticante e con la malattia non è cambiato il mio rapporto con la fede.

Ritiene sempre quindi che non valga la pena di sacrificare un solo embrione neppure per trovare la terapia della Sla?

Non ci sono dati preclinici, non ci sono studi: ci dicono che la staminale totipotente si differenzia e ha potenzialità di crescere in una linea particolare, ma non è stato dimostrato e soprattutto è molto forte l'effetto mutageno e di formazione di neoplasie.

Oggi si possono utilizzare le staminali adulte e indirizzarle in una crescita verso una determinata linea cellulare: sono molto interessanti, per esempio, gli studi sulla produzione di cellule neurali da linee cellulari ottenute da feti abortiti spontaneamente.

Io penso che la vita vada tutelata dal concepimento alla morte. Quando si parla di moratoria sulla pena di morte, perché non ne proponiamo una sull'aborto e una sull'eutanasia? Discutere di determinati temi, come il diritto a morire, è a mio parere da società di benpensanti: non ho mai trovato un malato affetto da cancro avanzato che mi abbia chiesto di farlo morire. È ben altro quello di cui ci sarebbe bisogno. In Italia, per esempio, siamo a livello di Terzo mondo come utilizzo e prescri-

zione di morfina: deve cambiare la cultura. Se si condivide con il malato e con i familiari il percorso terapeutico, se il paziente è preso in carico dalla società, non vuole mai morire.

Si riconosce nella definizione che hanno dato di lei di "anti Welby"?

Mi dà molto fastidio perché Piergiorgio Welby ha usato il suo corpo e la sua malattia come strumenti politici. Purtroppo spesso diventa un esempio un caso singolo, che non rispecchia certo la condizione di tutti i malati.

Se però vogliono definirmi "anti Welby" perché io utilizzo la mia malattia a favore della vita allora va bene. Io voglio fare capire che non si vuole morire se si ha la garanzia di tutti quegli strumenti di presa in carico che permettono di continuare a vivere. Gli atti rinunciatari sono figli della mancanza di presa in carico.

Ci sono però situazioni diverse: non tutti probabilmente hanno la sua forza e la fortuna di fare una professione che certamente l'ha aiutata...

La professione di medico mi ha aiutato a capire quello che manca, che gli atti rinunciatari sono legati a uno stato di abbandono. Il malato ha paura dell'abbandono, non dell'accanimento. Io giro tutta Italia, vedo tantissimi malati in condizioni gravi, recentemente ne ho incontrato uno che era "parcheggiato" in rianimazione da 13 mesi: in quelle condizioni è naturale perdere la speranza.

Quali battaglie sta conducendo l'Aisla in questo momento? Quali risultati avete ottenuto?

Vogliamo dimostrare alla politica che anche con il disagio, con la disabilità si può vivere, se supportati, e chiediamo che siano tutelati i diritti delle persone. Un grande risultato è stato vincere di recente la faticosa battaglia del riconoscimento immediato dell'invalidità civile. Abbiamo poi ottenuto dieci milioni di euro per finanziare i comunicatori ad

alto contenuto tecnologico, che consentono anche di scrivere a computer, navigare, parlare anche soltanto con il controllo oculare: la comunicazione di questi pazienti è fondamentale.

Un altro obiettivo è riuscire a ottenere la rimborsabilità di tutti i farmaci utilizzati dai malati di Sla, inclusi per esempio il Coenzima Q10 e l'L acetil carnitina che ora sono in fascia C.

Qual è il suo rapporto oggi con i farmacisti? Come pensa che possano essere d'aiuto ai malati di Sla?

Nella rete assistenziale, nel team multidisciplinare che possa garantire la continuità assistenziale sul territorio io vedo benissimo anche la figura del farmacista. Oggi ci sono medicinali per la Sla, come per esempio il riluzolo, reperibili soltanto nelle farmacie ospedaliere. Sarebbe auspicabile trovarli in tutte le farmacie sul territorio, che sono molto più capillari di quelle ospedaliere. Se poi si potesse arrivare alla consegna a domicilio dei medicinali ai malati di sclerosi laterale amiotrofica, sarebbe un grandissimo risultato.

Da pochissimo lei ha cambiato lavoro e ora si dedica a tempo pieno alla Sla. Come si sente oggi?

A un certo punto nella vita si deve decidere cosa fare da grande: spero di aver dato tanto come oncologo, ma ho avuto una nuova opportunità e ora sono direttore scientifico del Centro clinico NeMo. Si tratta del primo centro per la cura della malattie neuromuscolari, in particolare di distrofia muscolare, Sla e atrofie spinali, che nasce in Italia per volontà dei malati e per loro. In 1.200 metri a Niguarda abbiamo a disposizione venti posti letto più quattro day hospital e varie prestazioni ambulatoriali.

Io oggi mi sento una persona miracolata. Il miracolo per me non significa, come nell'immaginario della gente, alzarsi e ricominciare a camminare. Il miracolo è quotidiano, è la serenità che ho, la forza che mi ha dato la malattia, anche di prendere decisioni drastiche sul piano personale, come separarmi da mia moglie lo scorso anno. La Sla mi ha dato più coraggio: forte di carattere probabilmente lo ero anche prima, ma oggi sono più tenace e determinato. E più sereno.