

Mario Melazzini. La scelta del direttore dell'Aifa, da dieci anni su una sedia a rotelle

“C'è una vita oltre la Sla ecco perché ho detto no al suicidio in Svizzera”

MARIA NOVELLA DE LUCA

ROMA. «È quando ho deciso di fare un altro giro di giostra - come scriveva Tiziano Terzani - che ho cancellato il mio appuntamento con la morte a Zurigo. Questo non vuol dire che non fossi e non sia tutt'ora arrabbiato con la mia malattia. Sono sempre più esausto, ogni giorno i dolori peggiorano, dipendo integralmente dagli altri. Ma sono tenacemente innamorato della vita. E sulla terra, finché sarà possibile, ho intenzione di restare». Mario Melazzini, direttore generale dell'Aifa, l'agenzia italiana del farmaco, ha 59 anni e da 10 è su una sedia a rotelle. È forse l'ammalato di Sla più noto d'Italia, oncologo di fama diventato paziente, consigliere regionale a Milano, ex presidente dell'Aisla, l'associazione dei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica. Nel suo ufficio pieno di sole all'ultimo piano della sede dell'Aifa, Mario Melazzini racconta cosa vuol dire vivere con la Sla. E perché il testamento biologico non è a suo parere una scelta di libertà per i malati.

Melazzini, cosa la tiene in vita?

«Ho una forma di Sla molto lenta. E non ho voglia di arrendermi. Un po' come Stephen Hawking. Ci siamo scritti. Condivido il suo pensiero. In ogni giorno di vita c'è qualcosa da scoprire. Anche su una sedia a rotelle».

Lei è malato dal 2003. Oggi per vivere ha bisogno di idratazione e nutrizione artificiale e di ventilazione per respirare.

«Sì, e per fortuna tutte queste cose esistono. La Scienza progredisce. Per me essere nutrito con una pompa nella notte non è un atto medico, ma, appunto, la vita. Come per gli altri mangiare e bere. Per questo sono convinto che non si possano interrompere».

Già, ma forse per altri tutto questo sarebbe insopportabile. Non crede abbiano il diritto di scegliere?

«Guardi io non giudico nessuno, ma forse prima di parlare di testamento biologico bisognerebbe assicurare a tutti un vero accesso alle cure, sostegni alla famiglia, la medicina palliativa. La voglia di mollare nasce dall'abbandono del paziente».

Lei però era pronto al suicidio assistito...

«Ma poi ho avuto paura. Del resto quando il 17 gennaio del 2003 un mio collega mi ha guardato negli occhi e mi ha detto "Melazzini lei ha la Sla", mi sono sentito come tutti i

malati gravi: un naufrago disperato. Da medico sono diventato un paziente e ho visto l'impotenza della medicina».

Il primo sintomo fu un piede che non riusciva ad agganciare il pedale della bici.

«Sì, mi mancava la presa. E poi tanti altri segnali che cercavo di ignorare. Alla terza conferma della diagnosi ho capito che quella parola, Sla, mi riguardava davvero».

Cosa ha fatto?

«Ero furibondo, incazzato nero. Mi sono preparato ad andare a morire in Svizzera e poi invece ho deviato. Sono andato a passare un anno da solo nella mia casa di montagna a Livigno. Io e il Libro di Giobbe che mi aveva dato un caro amico gesuita, padre Silvano Fausti».

Non poteva più scalarle quelle montagne.

«Le guardavo da sotto in su e piangevo su me stesso. Una rabbia sorda. E ci sono voluti

mesi ma poi il mio sguardo è cambiato. Ho capito che c'erano cose che non avrei potuto più fare, ma altrettante ne avrei potute scoprire... Ho ricominciato a guardare avanti. Per esempio a lottare per i diritti dei malati di Sla».

Lo ha fatto per sua moglie e i suoi figli?

«L'ho fatto perché credo nella vita. Anche con la Sla».

Due anni fa lei si è risposato con Monica.

«L'amore può sorprenderci in ogni condizione».

Lei dice che il testamento biologico non è una priorità. Ha però affermato che non accetterà mai una tracheotomia.

«È vero, e l'ho lasciato scritto nel mio computer. Ma ho anche scritto che dovrà essere mia moglie a decidere».

Ma allora è un testamento....

«È un'indicazione. Ma forse cambierei idea. Come sulla ventilazione assistita. Dieci anni fa non l'avrei mai accettata. Oggi ringra-

zio l'esistenza di quelle macchine».

Lei non può mangiare né bere per bocca.

Quanto le manca?

«Moltissimo. Mi concedo un cappuccino con l'addensante. E sapete cosa vorrei da matti? Un panino con la pancetta...Pazienza. Ne ho mangiati tanti. Sono vivo, e la vita è bella, non soltanto nei film».

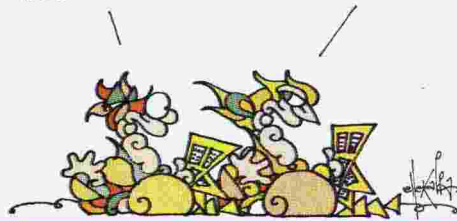
Una citazione dal suo ultimo libro.

«Sì, dove parlo di speranza».

ELLEKAPPA

AULA DESERTA
PER L'AVVIO
DELL'ITER DELLA
DELICATA LEGGE
SUL FINE VITA

CONFLIGGE CON
LA DELICATA
LEGGE DEL
FINE WEEK END





Mario Melazzini,
direttore generale
dell'Aifa

“
Non ho voglia
di arrendermi,
un po' come
Hawking
Ma ho lasciato
scritto che non
accetterò una
tracheotomia
”

