

L'ex calciatore Massimo Mauro ha dato vita a una fondazione con Luca Vialli

È impegnato a sostenere la ricerca e nel progetto Nemo per creare spazi ospedalieri specializzati

«Mi telefonò Melazzini: "Stai con noi?" Fui affascinato dalla follia innovativa dei neurologi»

«La mia squadra per battere la Sla»

L'unione è fondamentale, lavoriamo per convincere i centri di ricerca a collaborare e le famiglie ad abbassare la guardia.

Nessuno violerà la privacy. Sono entrato in un mondo di rapporti umani autentici

di **MARGHERITA DE BAC**

Massimo Mauro e Luca Vialli, grandi ex del calcio, un rapporto di amicizia cementato dall'esperienza di commentatori di Sky sport, volontari doc. Nel 2003 è nata la Fondazione omonima. «Nello statuto era scritto che avremmo finanziato la ricerca su Sla e cancro. Il primo risultato fu un mammografo digitale donato all'ospedale di Candiolo, a Torino. Finalmente un'azione concreta dopo una parentesi in politica e una fase di sbandamento in cui non sapevo decidere cosa avrei fatto da grande», racconta l'ex ala di Juventus e Napoli, al secondo incarico da presidente di Aisla, l'Associazione dei malati di Sla, la sclerosi laterale amiotrofica. Nel 2007 gli telefona Mario Melazzini, attuale direttore dell'agenzia italiana del farmaco, all'epoca presidente di Aisla e gli propone: «Diveniti dei nostri?». Gli fa conoscere gente come i neurologi Adriano Chiò e Mario Sabatelli e il motore di tutta la macchina anti Sla, Alberto Fontana. «Sul momento mi sembrarono folli per le loro idee innovative. Avevano in mente la creazione di Nemo, spazi

ospedalieri dedicati all'assistenza multidisciplinare. Invece oggi Nemo esiste a Milano, Arenzano e Roma grazie anche all'attività della Fondazione Serena che raccoglie 5 associazioni tra cui la nostra. Piano piano mi sono appassionato. È un progetto innovativo dove pubblico e privato si integrano perfettamente».

Lo studio di Chiò

A convincerlo che di follia non si trattava e che dunque valeva la pena provarci, è stata la certezza che i soldi sarebbero finiti in buone mani: «Sa quanti disonesti bazzicano nel volontariato? Inoltre io e Luca attraverso una costola della Fondazione, Arisla, dedicata alla ricerca, avevamo già finanziato lo studio di Chiò sul presunto legame tra Sla e calcio. Giocatori come Gianluca Signorini e Stefano Borgonovo e altri meno noti l'avevano presa e si ipotizzò ci potesse essere un rapporto di causa effetto. Non ho mai creduto che così fosse. Nella trappola della Sla cadono malati di ogni età e professione. Era una forzatura. Però non ci dispiaceva che di Sla si parlasse. Purché se ne parlasse. Fino ad allora era sconosciuta». Melazzini si mise in politica e gli chiese di subentrare alla guida di Aisla. Mauro ha accettato con un obiettivo, far diventare i malati protagonisti di ricerca e assistenza: «Non sappiamo quanti sono i pazienti, se non in base a dati epidemiologici. Circa 5 mila. Gli unici re-

gistri sono in Piemonte e Lombardia. Servirebbe una mappatura nazionale per rendere gli interventi più efficaci e rapidi». Mauro trasmette all'associazione la mentalità del gioco di squadra: «L'unione è fondamentale, stiamo lavorando per convincere i centri di ricerca a collaborare e le famiglie ad abbassare la guardia. Nessuno violerà la loro privacy. È stata creata una bio-banca con sede al Policlinico Gemelli (direttore Mario Sabatelli) dove verrà raccolto il materiale biologico dei pazienti, a disposizione di chi può presentare progetti seri, valutati da un comitato scientifico esterno». Un farmaco specifico è in Italia da poche settimane. È il primo che ha dimostrato di rallentare seppure in modo lieve la progressione della malattia dopo il riluzolo, arrivato nel 1993. Viene rimborsato dal servizio sanitario con dei limiti sui criteri di inclusione basati sull'evidenza scientifica: «Bisogna accogliere la novità senza grandi illusioni. Però una luce si è accesa e significa che gli investimenti ci sono». Il suo mandato alla presidenza scade nel 2019: «Ho avuto la fortuna di entrare in un mondo fatto di rapporti umani autentici. Ho capito che tanta gente è disposta a fare del bene».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



L'obiettivo

La Fondazione Vialli e Mauro destina fondi alla ricerca medico-scientifica
www.fondazionevialliemaur.org



Dir. Resp.: Luciano Fontana

www.aisla.it

L'associazione AISLA Onlus nasce nel 1983 con l'obiettivo di diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di Sla, favorendo l'informazione sulla malattia e stimolando le

strutture competenti a una presa in carico qualificata dei malati. Il presidente, al suo secondo incarico, è l'ex calciatore Massimo Mauro. AISLA Onlus può contare su 291 volontari, 10 dipendenti e 95 collaboratori



Incontri

L'ex calciatore Massimo Mauro (qui sopra) fotografato con alcuni referenti e soci dell'Aisla, che è presente in 19 regioni italiane