

«Così la Sla mi ha reso più forte e determinato»

La testimonianza. Mario Melazzini, medico e assessore regionale, racconta la sua «inguaribile voglia di vivere» e l'impegno nella ricerca

ELISA RIVA

«Oggi vedo la mia malattia come un'opportunità, che mi ha consentito di intraprendere un percorso di vita intenso, ricco di speranza, tenacia e determinazione». Ma prima Mario Melazzini, affetto da Sclerosi laterale amiotrofica, ha dovuto fare i conti con i momenti più duri della sua vita, dalla diagnosi di quella patologia rara fino alla sensazione che la vita non meritava di essere vissuta. Ma dopo essere arrivato perfino a pensare a un gesto estremo, è iniziata la risalita che l'ha portato a una nuova esistenza e a nuo-

■ ■ Dopo la diagnosi, la mia attività di ricerca si è diversificata e intensificata»

■ ■ Con la malattia non solo si può vivere ma anche fare scelte importanti per sé e per gli altri»

ve esperienze, tanto da dedicarsi, oltre alla professione medica e alla ricerca, anche alla vita politica, in qualità di assessore alle Attività produttive, Ricerca e Innovazione di Regione Lombardia.

«Certamente quando mi fu diagnosticata la malattia, la mia reazione non fu così positiva, da medico mi sono scontrato con l'impotenza della medicina nei confronti di quella patologia, e non riuscivo a pensare di coniugare la vita con una malattia che mi avrebbe reso dipendente da altri. Tutto mi portava a pensare, pur essendo io amante della vita intesa come dono, bene e valore assolutamente indisponibile, che sarebbe stato meglio morire perché quella che mi si prospettava non era un'esistenza degna di essere vissuta». Poi qualcosa è cambiato: «Sono arrivato a comprendere che dovevo concentrarmi non su quello che non avrei più potuto fare, ma su quello che avrei ancora potuto fare per me stesso e soprattutto per gli altri. Ho iniziato a imparare che con la malattia si può non solo vivere, ma anche compiere scelte forti. Sono convinto, e ne sono testimone, che ogni vita è degna di essere

vissuta». Mario Melazzini può ben dirlo: «Sono un medico e un malato di Sla. Quando ho conseguito la laurea la mia forte convinzione era che avrei dedicato la mia vita alla ricerca medica e alla cura dei malati. E così è stato. Dopo la diagnosi, il mio impegno nel mondo della ricerca si è ulteriormente diversificato, occupandomi di ambiti di cui fino a quel momento non mi ero interessato. Sono entrato nell'Associazione italiana Sclerosi laterale amiotrofica e creato insieme all'Unione italiana Lotta alla distrofia muscolare, Fondazione Telethon e Azienda Ospedaliera Niguarda, un centro clinico di alta specializzazione per la ricerca e cura delle malattie neuromuscolari. La stessa determinazione mi ha spinto a fondare AriSla, la Fondazione per la ricerca sulla Sclerosi laterale amiotrofica, di cui sono presidente. E con altrettanta tenacia mi sono dedicato all'elaborazione di un Piano d'azione per la Regione Lombardia per le politiche delle persone con disabilità di portata decennale». Ricerca sostenuta da raccolte fondi, come quella a suon di docce gelate: «Ha avuto il grande merito di accendere i riflettori

sulle malattie rare come la Sla e permette di raccogliere importanti risorse. Ma non sono sufficienti alcune settimane di intensa attenzione sul tema per risolvere le criticità esistenti: è necessario mantenere un costante interesse e coinvolgimento di tutti nel tempo. È fondamentale che ognuno continui a sentirsi parte integrante di un grande progetto, che riguarda tutti: costruire una società che riconosca nelle persone più fragili delle risorse e non dei costi e garantisca un ambiente che permetta libertà d'azione e di scelta, nella quotidianità, alle persone malate e con disabilità e alle loro famiglie». Di tutti questi temi si tratterà nel convegno in programma oggi al Centro congressi Giovanni XXIII di Bergamo che ha come tema il titolo del libro di Melazzini, «L'inguaribile voglia di vivere». «Inguaribile non vuol dire necessariamente "incurabile". Anche con una malattia difficile da affrontare si può guardare al domani con speranza. La vita è un dono, un bene indispensabile da tutelare sin dall'inizio, dal momento del concepimento, fino alla fine naturale, anche con la malattia».



Mario Melazzini oggi sarà a Bergamo

Il convegno al Centro congressi

Pazienti cronici si raccontano

La malattia guardata da un altro punto di vista: come condizione che non impedisce, anzi stimola, una vita in cui si possa ancora raccogliere sfide e mettersi a disposizione degli altri. Di ciò si parlerà oggi nel corso del convegno «L'inguaribile voglia di vivere. Malattie croniche: riflessioni ed esperienze» organizzato dall'Associazione italiana parkinsoniani al Centro congressi Giovanni XXIII (9-15, ingresso libero). «Non parleremo di cure o terapie» afferma Marco Guido Salvi, presidente della sezione bergamasca dell'Aip - ma con alcuni esempi

concreti di vita vissuta vogliamo proporre la situazione di malattia come nuova occasione. Non si rivolge solo ai pazienti parkinsoniani e alle loro famiglie, ma a tutte le persone che vivono una condizione di malattia». Oltre alle testimonianze di alcuni pazienti cronici (l'attore Giulio D'Adda, il maratoneta Fabio Ortelli, il creatore di un microcredito per persone in difficoltà Fiorello Lorenzi e il pluripartecipante alla Millemiglia Beppe Montagna) è previsto l'intervento di Mario Melazzini. Conclude i lavori una riflessione del vescovo Francesco Beschi.