

Il Roger Bannister della SLA

Intervista ad Andrea Zicchieri, Presidente dell'Associazione conSLAncio per la lotta alla Sclerosi Laterale Amiotrofica

Immagina di sentire un arto debole, gli oggetti iniziano a caderti dalle mani, inciampi sempre più spesso. La voce diventa roca, non riesci più a parlare. Pian piano non sarai più in grado di muoverti, mangiare, diventerai incontinente e non potrai più abbracciare i tuoi cari. Dimentica le passeggiate, dimenticati di fare l'amore, dimentica i sapori, dimentica la tua vita prima della maledetta diagnosi: SLA, acronimo di Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Una malattia che ti intrappolerà presto nel corpo di un morto attaccato alle macchine, incapace di fare autonomamente qualsiasi cosa mentre tu sei ancora vivo, i tuoi sentimenti sono gli stessi, la tua coscienza è lucida! Ad un certo punto, immobile, potrai solo muovere gli occhi e sarà l'unico strumento che potrai usare per avere contatti con il mondo esterno, collegato ad un puntatore oculare.

Il respiro si fa sempre più affannoso e nonostante la tracheotomia nel giro di circa tre anni morirai soffocato.

Se ti dicessero che un farmaco a base di edavarone, approvato negli Stati Uniti e in Giappone, il Radicut, fosse in grado di rallentare questo terribile processo per permetterti di procrastinare l'appuntamento con la disabilità totale e con la morte, sicuramente faresti di tutto per averlo e combatteresti come un guerriero disperato in battaglia.

Uno di questi soldati è Andrea

Zicchieri, presidente dell'Associazione conSLAncio, che ha reso possibile l'importazione del farmaco qui in Italia: "E' grazie a questo farmaco che posso ancora condurre una vita accettabile."

Purtroppo però nel nostro paese, su 6000 malati di SLA, solo poco più di un migliaio potranno assumere il farmaco usufruendo del sistema sanitario nazionale: i criteri di inclusione prevedono che bisogna esser malati da meno di due anni e avere una capacità respiratoria dell'80%. Questo perché da sperimentazioni fatte in precedenza, il farmaco è risultato essere più efficace nei casi in cui si ha una condizione non ancora troppo compromessa, ma l'esperienza sulla malattia insegna che spesso l'evoluzione della SLA può essere estremamente differente da paziente a paziente.

La legge 648 del 1996 consente di erogare a carico del S.S.N. quando non vi è alternativa terapeutica valida, medicinali innovativi.

I malati chiedono che il Radicut sia per tutti i pazienti e non solo per alcuni. Invocano il giuramento di Ippocrate, che in uno dei passaggi recita: "giuro di perseguire la difesa della vita, la tutela della salute fisica e psichica dell'uomo e il sollievo della sofferenza."

Il medico francese Jean-Martin Charcot a metà dell'Ottocento scoprì la malattia per la prima

volta e, dal quel momento, si stanno studiando le possibili cause della SLA. Di certo diversi sono i fattori che incidono sulla patologia, come l'eccesso di glutammato (un aminoacido



neurotrasmettitore), la familiarità e quindi la predisposizione genetica, fattori ambientali tossici come il contatto frequente con mercurio o piombo e tanti altri ancora.

Ho incontrato Andrea Zicchieri a Terracina, in provincia di Latina, dove mi ha accolto con il figlio di 6 anni, le sue assistenti sanitarie, il personale di servizio e il suo cane. La prima domanda che mi fa è: "Come stai?" Un saluto di routine se non fosse che Andrea non può muovere né braccia e né gambe e ha un apparecchio per aiutare la respirazione.

Mi porta a pranzo fuori in un bellissimo ristorante, coadiuvato

dalle sue assistenti e badanti. Ad un certo punto mi dice: "Io sarò il Roger Bannister della SLA. Roger Bannister è stato un mezzofondista britannico, noto per essere stato il primo atleta ad

fantasma dell'ineluttabilità della morte addosso: la nostra malattia ci porta velocemente alla paralisi totale pur rimanendo perfettamente coscienti: tecnicamente è come essere vivi, intrappolati nel corpo di un morto e nella fase terminale si può sopravvivere solo rimanendo attaccati alle macchine.

Dinanzi a questa prospettiva è rispettabilissima la scelta di chi vuole porre fine alla propria sofferenza. Ma in quanto malato e presidente della Associazione "conSLAncio" che si batte per tutti i malati di SLA, non posso fare a meno di chiedere a gran voce: la velocizzazione dei tempi di sperimentazione per i nuovi farmaci perché la nostra malattia è una lotta feroce contro il tempo e poi l'estensione delle nuove cure disponibili per tutti, senza dover sottostare a criteri di esclusione/inclusione.

L'Associazione conSLAncio ha diversi sedi in tutta Italia, tra cui anche nel Lazio. Nel corso degli anni ha organizzato numerose iniziative, tra cui l'evento "conSLAncio - il Meglio di te", kermesse organizzata a Terracina (Latina) per favorire la ricerca sulla SLA: l'incasso è stato devoluto al reparto di neurologia dell'Ospedale Policlinico Gemelli di Roma. All'iniziativa hanno aderito anche i campioni Gigi Buffon, Claudio Marchisio, Roberto Stellone, Totti e Ham-sik.

Dott. Rita Chessa



- Impianto radiante a pavimento
- Caldaia a condensazione con solare termico
- Impianto d'allarme completo
- Fotovoltaico condominiale

Buon Natale



SDY Costruzioni

Tel. 349.494.8396

sdycostruzioni@gmail.com

