

«Contro la Sla provo su di me una nuova cura. Efficace»

intervista con
Mario Melazzini
presidente Associazione
italiana Sla

L'intervista

«**D**i inguaribile c'è solo la mia voglia di vivere», ripete spesso

Mario Melazzini nella sua duplice veste di medico e paziente. Oncologo di fama e malato di Sclerosi laterale amiotrofica, sa fin troppo bene che a tutt'oggi

la Sla è curabile ma non guaribile, e per questo non smette di lottare. Anzi, pochi giorni fa al convegno dei referenti regionali Aisla c'era chi giurava di aver notato importanti miglioramenti nello stato di salute del medico, che da qualche tempo sta sperimentando su se stesso una possibile terapia: «Tre o quattro anni fa muoveva due dita, oggi inizia a usare le mani...», spiegava un malato di Sla, la terribile malattia che colpisce le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale, con progressiva paralisi di tutti i movimenti volontari, ma preserva fino all'ultimo le funzioni cognitive (5.000 i casi in Italia).

Professor Melazzini, lei è presidente dell'Aisla, l'associazione che dal 1983 promuove la cura e l'assistenza dei malati di Sla, ma anche presidente della Consulta sulle malattie neuromuscolari presso il ministero della Salute e, tra le tante altre cariche, direttore scientifico del Centro clinico NeMo al Niguarda di Milano. Ma dal 2003 è anche un malato di Sla. Che cosa ci dice di questa possibile speranza?

L'Istituto superiore di Sanità ha approvato la sperimentazione per il momento su due pazienti. Poi, se tutto andrà bene, il protocollo

verrà applicato su 28 malati in sette centri d'Italia. Mi auguro che il tutto inizi presto, perché chi ha la Sla non può perdere troppo tempo e dal momento del reclutamento alla fine del trattamento passeranno quattro/sei mesi.

Lei ha già provato su di sé la nuova terapia?

Sì, ho iniziato quattro anni fa, quando la mia malattia era in caduta libera e io stavo sempre peggio. La procedura è molto pesante, sono stato malissimo, sia fisicamente sia psicologicamente. **Ma qualche risultato si è visto?**

Premetto che la parola «Sla» è un acronimo che raccoglie molti quadri clinici diversi, esistono forme molto rapide e altre lentissime, alcune sono rapide all'inizio e poi rallentano, altre viceversa. Insomma, si può dire che per i 5.000 malati in Italia esistano quasi altrettante forme di Sla. Quindi non posso sostenere con certezza che i miglioramenti riscontrati in me siano conseguenza della terapia, occorre prima che tale risultato si ripeta su altri pazienti. Fatto sta, però, che il peggioramento in caduta libera si è arrestato. È solo una speranza, sia chiaro, ma va perseguita. Sta di

fatto che ora la comunità scientifica proverà queste procedure.

Di cosa si tratta?

Il protocollo utilizza la ciclofosfamide, potente chemioterapico immunosoppressore e immunomodulatore, ad alte dosi. Inoltre si basa sulla reinfusione di cellule staminali emopoietiche precedentemente raccolte dallo stesso paziente (cioè autologhe). Ho fatto tutto questo su di me, poi sono rimasto dieci giorni in camera sterile... Come oncologo in passato avevo già utilizzato in parte lo

stesso metodo sui malati di cancro, inoltre un simile trattamento era stato provato sui pazienti con sclerosi multipla, io ho messo insieme le cose. Per quanto riguarda me, i dati confermano il coinvolgimento di più tipologie di cellule sulle quali possono agire diversi fattori terapeutici. In poche parole, la reinfusione delle cellule staminali emopoietiche sembra comportare la liberazione di fattori neuroprotettivi che potrebbero condizionare l'evoluzione della Sla.

Qual è l'obiettivo di questo primo protocollo?

Valutare la fase uno, cioè la sicurezza del metodo. Centro proponente è il NeMo di Niguarda, centro coordinatore la Clinica neurologica universitaria del San Martino di Genova. Se tutto andrà bene, come ho detto, i centri di sperimentazione diventeranno sette in tutta Italia.

Come ha vissuto i primi miglioramenti?

Dopo circa un mese ho notato che il mio respiro era meno pesante, soprattutto quando parlavo, ma temevo fosse solo un effetto placebo. Dopo qualche settimana, però, la mia impressione fu confermata anche dagli esami. Poi, a distanza di otto mesi, la mia mano destra ha ripreso più forza. Ecco perché è fondamentale

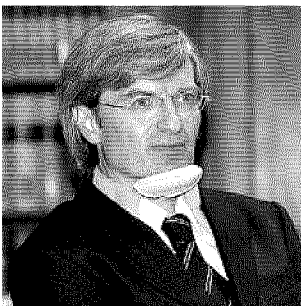
arrivare a dati certi di valutazione: se anche una flebile speranza ci fosse per una o più forme di Sla, non c'è tempo da perdere con una malattia che corre e, giorno dopo giorno, si ruba un pezzo di noi. Dobbiamo resistere: mi auguro che

un domani, il più vicino possibile, questo protocollo, e qualsiasi altro protocollo dimostri una anche parziale efficacia, siano accessibili a tutti noi.

Lucia Bellaspiga

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Mario Melazzini quattro anni fa muoveva solo due dita, oggi inizia a usare le mani: «La malattia era in caduta libera, e ho provato una terapia inedita. Ma su 5mila pazienti in Italia esistono altrettante forme di male. Per questo ora occorre che il risultato si ripeta su altre persone»



**«L'inguaribile voglia di vivere» in un'agenda
Dodici testimonial che camminano con noi**

Un'agenda 2012 con 12 testimonial d'eccezione, quasi tutti affetti da gravi patologie. Da tenere sulla scrivania per ricordarci, giorno per giorno, che c'è chi, nonostante tutto, soffre di un'«inguaribile voglia di vivere». Dal libro del giornalista Massimo Pandolfi («L'inguaribile voglia di vivere», edizioni Ares, pp176, euro 12), è nato un Club che ha lo scopo dichiarato di difendere e diffondere il valore della vita, sempre e comunque. Anche quando sembra meno «degn» di essere vissuta; quella dei disabili gravi, dei malati, soprattutto di chi è affetto da Sla. Nel Club - promosso da Pandolfi (www.inguaribilevogliadivivere.it) - un gruppo di amici cam-



minano insieme e promuovono iniziative sociali e culturali. Da qui alla realizzazione dell'agenda il passo è stato breve. Tutti i testimonial hanno scelto di raccontare come hanno trovato nella loro condizione un senso, la spinta per andare avanti. Da Mario Melazzini a Max Tresoldi e sua madre Ezia; da Tony Golfarelli a Romano Magrini (padre di Cristina, da 31 anni in stato di minima coscienza) ed Eugenia Roccella che racconta una sua personale esperienza. Un regalo di Natale (donazione minima 10 euro) che lascia il segno. Per prenotazioni scrivere a: club.inguaribile@gmail.com (D.Pozz.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

