

**La scienza
La ricerca
segua
l'esistenza**

MELAZZINI A PAGINA 3

CONFRONTO / LA VICENDA DEL BAMBINO DI LIVERPOOL TRA SCIENZA, NORME E UMANITÀ

La grande lezione del piccolo Alfie

Malati e disabili non sono costi sanitari, ma risorse

LA VITA È INCREDIBILE LA SCIENZA PUÒ ESSERLO

di **Mario Melazzini**

Caro direttore, dopo il piccolo Charlie, in questi giorni stiamo seguendo tutti con il fiato sospeso e con emozione profonda la vicenda del piccolo Alfie, affetto da una patologia neurodegenerativa e per il quale i medici "curanti" (difficile definire curante chi non cura...) e i giudici, hanno deciso l'interruzione del supporto vitale. Una storia ricca di drammaticità, emozioni, dolore ma anche di speranza e di dignità. Ed ecco che a fronte di sentenze fatte di parole certe e arroganti, nonostante l'interruzione delle cure, il piccolo Alfie vive! Perché non cerchiamo di abbattere quella barriera e concetto culturale di utilizzo del termine "incurabile" come sinonimo di "incurabile" che determina uno "sguardo" diverso rispetto alla persona malata e al suo percorso di vita. Pensiamo a tutte quelle persone che giornalmente testimoniano la quotidianità della vita con la malattia, penso ai bimbi affetti da patologie simili a quelle del piccolo Alfie, senza terapie specifiche, inguaribili, secondo la dizione medica corrente, ma appunto non incurabili e supportati dall'affetto, dall'amore e dall'accudimento di famigliari, personale sanitario, semplici assistenti. Queste storie sono legate da uno speciale filo rosso: la speranza. La speranza, sentimento confortante che può condurre a una condizione migliore e che può diventare

strumento di vita quotidiana. Quella speranza che leggo negli occhi dei genitori di Alfie e che li tiene così uniti al loro piccolo, pronti a sfidare ogni "condanna" anche di natura giuridica per salvaguardare la sua vita. Il verdetto che abbiamo appreso su questo piccolo paziente inglese è che «non ci sono speranze di migliorare la condizione del bambino e ogni ulteriore tentativo costituirebbe un inutile accanimento». Ma di fronte alla speranza, al diritto di vita di un bimbo, al desiderio di due genitori di curare il proprio figlio si può accettare il parere espresso da medici e giudici di staccare comunque la spina? E chiediamoci ancora: quanti Alfie ci sono nella quotidianità? Quante persone senza speranza di terapia e di guarigione? Ritengo che sia inaccettabile avallare l'idea che alcune condizioni di salute rendano indegna la vita e trasformino il malato o la persona con disabilità in un peso sociale e in un costo. È papa Francesco che ci fa riflettere su questo punto cruciale: «Difendere la vita umana, soprattutto quando è ferita dalla malattia, è un impegno d'amore che Dio affida ad ogni uomo». Credo che noi medici, e più in generale noi operatori sanitari, le Istituzioni stesse e ogni persona di buona volontà dobbiamo abbiamo il dovere di difendere la vita e il desiderio di vita di qualunque individuo. Non si possono e non si devono creare le condizioni per l'abbandono di tanti malati e delle loro famiglie, che condividono quotidianamente con il loro

congiunto il peso della malattia. In nessuno deve essere alimentato un sentimento di solitudine, bisogna contrastare la corrente di pensiero che ritiene che la vita, in certe condizioni, si trasformi in un accanimento e in un calvario inutile, dimenticando che un'efficace presa in carico e il continuo sviluppo della tecnologia consentono anche a chi è stato colpito da patologie gravi altamente invalidanti di continuare a guardare alla vita come a un dono ricco di opportunità.

In questi tempi si deve lavorare concretamente sul riconoscimento della dignità dell'esistenza di ogni essere umano che deve essere il punto di partenza e di riferimento di una società che difende il valore dell'uguaglianza e si impegna affinché la malattia e la disabilità non siano o diventino criteri di discriminazione sociale e di emarginazione. È qui che l'impegno della medicina e della scienza deve concretamente intervenire per eliminare o alleviare il dolore delle persone malate o con disabilità, e per migliorare la loro qualità di vita, evitando ogni forma di accanimento terapeutico. Questo è un compito prezioso che



conferma il senso della professione medica, non esaurito dall'eliminazione del danno biologico. Si dovrebbe guardare alla vita umana come mistero non riducibile al suo livello biologico e non manipolabile da nessuno. È e deve essere una posizione "laica". Si deve garantire al malato, alla persona con disabilità e alla sua famiglia ogni possibile, proporzionata e adeguata forma di trattamento, cura e sostegno. Gli strumenti esistono, ma è necessario utilizzarli, fare in modo che le persone siano a conoscenza e che la classe medica li attui nel modo più corretto possibile. Non solo nel nostro Paese, l'indipendenza e l'autonomia del medico, che è un cittadino al servizio di altri cittadini, dovrebbero garantire che le richieste di cura e le scelte di valore dei pazienti siano accolte nel continuo sforzo di aiutare chi soffre e ha il diritto di essere accompagnato con competenza, solidarietà e soprattutto amore durante tutte le fasi della malattia. Non può e non deve essere una questione di costi. E le scelte fallimentari del sistema sanitario inglese lo sta testimoniando. Insisto: le persone malate e disabili non devono essere viste come costi, ma come risorse. Non venga alimentata l'ideologia e la cultura che io chiamo del "benpensante". Perché la vita è una questione di relazioni, di sguardi e di speranza. E ciò che oggi si pensa non essere possibile, domani chissà? Alfie lo sta dimostrando: la vita è incredibile e anche la scienza...

*Medico, malato di SLA,
direttore generale Aifa*

© RIPRODUZIONE RISERVATA