

Sono veramente dispiaciuto di non poter essere tra voi per condividere insieme questo importante momento, espressione sia di un importante lavoro di gruppo e sinergie di forze che di cambiamento.

L'essere stato colpito da una malattia grave ed invalidante, come la Sclerosi Laterale Amiotrofica, mi ha permesso, nella mia duplice veste di medico e di paziente, di avere accesso ad un sapere unico, cioè a quella sintesi tra scienza e sofferenza che solo da medico ammalato ho potuto portare a termine compiutamente.

Un sapere che mi sono sentito in dovere di fare germogliare non solo in me stesso, ma di provare ad innestarlo, insieme a quello analogamente messo a disposizione da tanti altri miei illustri colleghi che hanno vissuto o vivono a loro volta la dolorosa esperienza della malattia, nel grande campo della sanità e della medicina italiana.

Secondo il mio modesto parere è necessaria una riforma per riportare l'uomo, il malato, l'essere umano al centro dell'attività clinica, medica ed assistenziale, facilitando anche il suo reinserimento lavorativo.

Oggi nel nostro Paese questo non sempre avviene, è un dato di fatto. Una formazione adeguata del personale sanitario e non, deputato all'assistenza e alla cura è il primo passo per poter portare la medicina e la sanità ad essere più a misura d'uomo di quanto non lo siano in questo momento.

La persona deve diventare il motore centrale di questo cambiamento, che può divenire davvero epocale. L'essere umano che ha l'imperativo compito di fornire cura e assistenza a chi ne ha bisogno va messo nelle condizioni di esprimere tutta la propria ricchezza interiore - il meglio di sé – nel relazionarsi all'altro essere umano, quello che soffre per il fatto di portare su di sé il peso, l'affanno, il malessere e la paura della malattia.

L'informazione, la comunicazione, la disponibilità nel dedicare tempo all'ascolto di chi soffre sono gli aspetti che vanno potenziati.

Da oncologo a mia volta colpito da una malattia attualmente inguaribile, ma non incurabile, ho una certezza in più: che un adeguato rapporto con il paziente, fondato sul fecondo incontro tra la disponibilità del medico e la fiducia del malato, porta indubbia qualità nel percorso curativo e assistenziale. E quotidianamente è ciò che provo ed incontro.

A volte può succedere che una malattia che mortifica e limita il corpo, anche in maniera molto evidente, possa rappresentare una vera e propria medicina per chi deve forzatamente convivere con essa senza la possibilità di alternative.

La malattia, l'evento traumatico, non porta via le emozioni, i sentimenti, la possibilità di comprendere che l'"essere" conta di più del "fare".

Perché la malattia può davvero disegnare, nel bene e nel male, una linea incancellabile nel percorso di vita di una persona. O, ancora meglio, edificare una serie di Colonne d'Ercole superate le quali ci è impossibile tornare indietro, ma se lo si vuole, ci è ancora consentito di guardare avanti.

Ed è proprio questo il nocciolo della questione. Quando si ha la fortuna di conservare intatte ed inalterate le proprie capacità cognitive, è comunque possibile pensare a ciò che è possibile fare piuttosto che a quello a cui non si è più in grado di ottemperare.

Se si ragiona in questi termini, la malattia può davvero diventare una forma di salute.

E' salutare perché permette di sentirsi ancora utili per se stessi e per gli altri, incominciando dai propri famigliari per proseguire con gli amici ed i colleghi di lavoro.

Ed è salutare perché aiuta a rendersi conto che nella vita non bisogna dare nulla per scontato, neppure bere un bicchiere d'acqua senza soffocare. A volte siamo così concentrati su noi stessi che non ci accorgiamo della bellezza delle persone e delle cose che abbiamo intorno da anni, magari da sempre. Così, quando è la malattia a fermarti bruscamente, può accadere che la propria scala di valori cambi. E che ci si renda conto che quelli che noi, fino a quel momento, consideravamo i più importanti invece non erano proprio così meritevoli dei primi posti.

Un corpo malato, disabile non può diventare in nessun caso un fattore di isolamento, esclusione ed emarginazione dal mondo. È inaccettabile avallare l'idea che alcune condizioni di salute, di disabilità, rendano indegna la vita e trasformino il malato o la persona con disabilità in un peso sociale. Si tratta di un'offesa per tutti, ma in particolar modo per chi vive una condizione di malattia; questa idea, infatti, aumenta la solitudine dei malati, dei disabili e delle loro famiglie, introduce nelle persone più fragili il dubbio di poter essere vittima di un programmato disinteresse da parte della società.

Purtroppo, oggi, una certa corrente di pensiero ritiene che la vita in certe condizioni si trasformi in un accanimento ed 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 altamente invalidanti di continuare a guardare alla vita come ad un dono ricco di opportunità e di percorsi inesplorati prima della malattia.

Noi medici, gli operatori sanitari in generale, abbiamo questa grandissima fortuna: quella di poterci rapportare e relazionarci con l'essere umano che soffre, ma che può e riesce a trasmetterci e a insegnare molto. Non si possono o si devono creare le condizioni per l'abbandono di tanti malati e delle loro famiglie

Dovremmo essere anche noi medici a contribuire,insieme alle Istituzioni, a rinsaldare nel nostro Paese la certezza che ognuno riceverà trattamenti, cure e sostegni adeguati. Si deve garantire al malato, alla persona con disabilità e alla sua famiglia ogni possibile, proporzionata e adeguata forma di trattamento, cura e sostegno.

Ecco perché penso che un corpo malato può portare salute all'anima, rendendola più forte più tenace, più determinata, più disponibile a buttarsi con tutta sé stessa in quello che si vuole. L'urgenza dettata da uno stato patologico può diventare uno stimolo enorme per raggiungere traguardi considerati impensabili e apparentemente preclusi nella "vita precedente".

La malattia non porta via le emozioni, i sentimenti, la possibilità di comprendere che l'"essere" conta di più del "fare". Può sembrare paradossale, ma un corpo nudo, spogliato della sua esuberanza, mortificato nella sua esteriorità fa brillare maggiormente l'anima, ovvero il luogo in cui sono presenti le chiavi che possono aprire, in qualunque momento, la via per completare nel modo migliore il proprio percorso di vita.

Mario Melazzini