



ARCHIVIO la Nuova Ferrara dal 2003

«Sono ammalato di sclerosi multipla mi offro volontario per lo studio»

la Nuova Ferrara — 07 agosto 2010 pagina 11 sezione: CRONACA

Correva Roberto, quando aveva 20 anni. Amava la bici, l'aveva domata. Un metro e novanta, le gambe forti, un fisico da atleta. Correva e il cuore dei paesani batteva per lui. Ora ha 56 anni e quelle stesse gambe che spingevano i pedali non lo reggono più. Vive a letto o in carrozzina, non riesce a comandare gli arti, la voce qualche volta si strozza in gola. Lo chiamano 'mister sorriso' perchè ha uno sguardo dolce e modi cordiali, tanto da riuscire a nascondere l'immane sofferenza, fisica e psicologica, che si accompagna alla malattia che ogni giorno gli divora un frammento di vita. Un professore di Modena venti anni fa aveva capito quello che era sfuggito agli altri colleghi: sclerosi multipla era la diagnosi, espressa dopo avergli rivolto solo poche domande. E non aveva sbagliato. «Da allora è cambiato tutto - racconta Roberto - ora mi è rimasta solo la speranza oltre alla famiglia che mi ha dato tutto». Roberto vive in provincia circondato dal verde, in una bella villetta di periferia, e sa che il tempo non gioca a suo favore. «La medicina non ha niente altro da offrirmi che il cortisone - spiega - e allora chiedo di essere ammesso alle cure compassionevoli. Abito in provincia di Ferrara, dove il professor Zamboni ha scoperto la Ccsvg e dove sta per partire uno studio sulla Ccsvg e sulla sclerosi multipla. Il mondo scientifico ha preso a modello le ricerche di Zamboni, ma per me e per tanti pazienti questo non ha cambiato nulla. Non posso contare su una terapia che possa almeno alleviare i sintomi della malattia e allora dico che sono disponibile a sottopormi alla sperimentazione». Un desiderio espresso da tantissimi ammalati in tutto il mondo. Roberto teme che il tempo necessario per condurre e completare l'indagine scientifica lo privi anche delle facoltà e delle funzioni più elementari. Sua sorella è morta nel 1995, anche lei era ammalata di sclerosi multipla. Un ricordo che lo ferisce e lo tormenta ancora. Quando si guarda indietro vede un giovane che a 20-21 anni smette di correre in bici per dedicarsi al lavoro e alla famiglia. L'orgoglio dell'atleta si fa sentire: «I miei compaesani protestarono per quella rinuncia». Ma era arrivato il tempo delle scelte importanti e la precedenza era per il lavoro: imprenditore artigiano, poi commesso di banca, infine titolare di un'azienda di ristorazione nel Bolognese e la fierezza di essersi reso autonomo. E' a questo punto che compaiono i crampi notturni, i primi disturbi dell'equilibrio, l'affaticamento, i dolori alle gambe. «Un giorno sono stato costretto a fermarmi mentre ero in sella alla bici. Il giorno prima - torna indietro con la memoria - avevo affrontato senza difficoltà una bella salita, 24 ore dopo un compagno mi ha chiesto 'hai bisogno di aiuto?'. Avevo perso ogni energia, così ho guardato mia moglie e le ho detto: 'Forse è meglio che mi faccia visitare'». L'inizio degli anni '90 è contrassegnato dai primi consulti medici ma gli specialisti, in particolare ortopedici, non trovano nulla di significativo. Qualcuno accusa lo 'stress', poi arrivano i neurologi e il professore di Modena. Tutto si fa drammaticamente chiaro. Nel '93 Roberto cede l'attività e il lavoro esce dalla sua vita. Sua moglie, impiegata, poco dopo chiede e ottiene il part-time. Quando è in casa accudisce il marito e le figlie (ne ha due), quando deve uscire c'è un assistente assegnato dal Comune, «per noi - dice la moglie - è stato un grande aiuto». Fino