

Lettera aperta al Presidente Aisla Dr. Melazzini

di **Mariangela Lamanna**

Gent.mo Presidente,

dopo il ns. incontro in quel di Roma, ho avuto modo di riflettere tanto e ho deciso di accontentarLa nel Suo invito: "parliamone". A dire il vero l'avevo fatto anche in passato ma, come scrittomi anche dalla Segretaria generale, può capitare che nella confusione le mails vadano perse e io non abbia il piacere di leggere la Sua risposta.

E sia. Andiamo avanti e, per avere certezza che questo mio scritto La raggiunga e, soprattutto, per accontentare anche tanti carissimi amici, Le scrivo una lettera aperta.

Mi permetto di coinvolgere anche gli altri ammalati di Sla in questa ns. pubblica chiacchierata, in quanto ritengo che le informazioni che vorrà darmi, saranno utili a molti di loro e, soprattutto, chiarificatori per tutti. Anche perché, francamente, a volte sono stanca di non avere risposte ad interrogativi che mi provengono da ogni dove.

Cerchi di capire, Presidente, non tutti hanno la capacità di buttar giù due righe, non tutti hanno la forza, a molti manca la voglia, si sentono abbandonati ma noi, che ci muoviamo per loro, abbiamo il dovere di fare tutto e di più per accontentarli nelle loro richieste e sostenerli come meglio possiamo.

Troppe cose non chiare, troppi dubbi, troppe domande che non hanno mai ricevuto risposta, altre le cui risposte erano in conflitto con quanto precedentemente dichiarato da Lei o altre persone a Lei vicine.

Basta, negli occhi ci siamo guardati. Ora è giunto il momento di andare oltre, come ha detto Lei e di sgombrare il campo a qualunque malinteso.

Intanto chiariamo una volta per tutte che non fa parte del mio costume scagliarmi contro qualcuno per scaricare le mie frustrazioni. Sono una persona assolutamente libera da ogni condizionamento, nonostante tutto, e mi limito ad osservare ciò che mi circonda e giudicarlo secondo le mie (magari scarse????) capacità intellettive. E consento sempre agli altri di esprimere il proprio punto di vista e di farmelo, altresì comprendere.

E veniamo al dunque, al dubbio diventato certezza dopo il ns. incontro.

Sul forum di SlaItalia, home, sito web, biblioteca, leggo una frase del Suo libro che recita così: «Da quattro anni sono malato di Sla... Nonostante sia costretto sulla sedia a rotelle, possa solo muovere due dita della mano destra, sia alimentato artificialmente....apprezzo sempre di più quanto sia bello vivere...!»

Era il 2007 Presidente e oggi, 2010, quelle due dita della mano destra si sono trasformate in una potentissima stretta di mano, piena di vigore e di energia, e l'ho osservata mentre muoveva le sue dita con una dimestichezza ed una disinvoltura che mi hanno impressionato ancora di più.

E facciamo ancora un passo indietro: il suo "esperimento" su sé stesso con le staminali. Libro, non libro, non mi interessa. Mi interessa invece ciò che fu detto, e cioè che Lei non aveva tratto alcun giovamento da quella sperimentazione e che solo grazie all'eccesso di adrenalina che aveva in corpo, poteva articolare le braccia ormai immobili. Allora, mi chiedo, se così è, a cosa è dovuto il suo innegabile miglioramento, davvero all'eccesso di adrenalina? E, se è vero che non ci sono stati questi miglioramenti, perché insistere con questa sperimentazione?

Sperimentazione attorno alla quale, come al solito, aleggia l'aria di mistero che neanche il miglior mago riuscirebbe ad eguagliare.

Quando partirà questa sperimentazione? E dove? Quanti pazienti saranno reclutati? E in che modo?

Da una parte abbiamo Il Dott. Vescovi che ci mette al corrente degli insuccessi o del suo

procedere in questo complicato cammino, dall'altro Lei che rappresenta, come dice sempre, tutti gli ammalati di SLA, soci o non soci Aisla, che ci "costringe" (lo dico bonariamente....) a comprare i suoi libri per sapere qualcosa in più.... due paginette..... un po' poco se parliamo della vita e della speranza per oltre 5000 ammalati in tutta Italia.

Presidente Lei, ci e mi, chiede fiducia. Eccomi pronta a dargliela personalmente se avrà dipanato i dubbi più importanti che mi ballano in questa testa da un bel po'.

Come ha fatto Lei, Presidente, in una malattia che può registrare solo il peggioramento, a migliorare così tanto?? Se è questione di adrenalina in circolo, possibile che tutti gli altri ammalati di Sla abbiano la sfortuna di esserne privi?

E se, come sostiene, lei non ha avuto miglioramenti con la sperimentazione che ha testato su di sé, non Le pare sia un gran peccato buttar via tanti soldi in qualcosa che non ha funzionato? Sa perché glielo chiedo Presidente? Lei è venuto a farci visita a Roma, in data 16 novembre giornata in cui un gruppo di ammalati di Sla ha combattuto ed ottenuto anche uno stanziamento di 10 milioni di euro da destinare alla ricerca.

Un successo tutto ns., del COMITATO 16 NOVEMBRE, frutto solo dei ns. sforzi, del ns. impegno, della ns. tenacia, del quale vogliamo godano tutti gli ammalati in egual misura. E abbiamo il dovere, per rispetto agli ammalati tutti, di impegnarci affinché questi soldi non vadano dispersi o dissolti nell'aria come già successo per altri stanziamenti mai arrivati a destinazione.

Mi auguro vivamente che tale sperimentazione funzioni, perché ritengo sacrosanto che chi, come Lei, 4 anni orsono muoveva solo due dita della mano, domani possa, a pari suo, fare una carezza ai propri figli.

Mi chiedo, tuttavia, come ci si regolerà nei confronti dei restanti 4990 ammalati che non saranno reclutati? Sarà almeno dato loro modo di avere un quadro chiaro di questa sperimentazione, insomma essere coinvolti in qualcosa che riguarda la propria vita? Grazie per le esaustive risposte che vorrà fornirmi a definitivo chiarimento di quanto dettoci nel ns. incontro romano.

Mariangela Lamanna

Presidente Associazione Puglia Amore Mio

Componente COMITATO 16 NOVEMBRE

Care giver di Giusi Lamanna - ammalata di Sla dal 15/4/2008

Publicato da Il Comitato 16 Novembre Onlus, venerdì 26 Novembre 2010.