

**L**uca ha trentadue anni, lavora in banca. Giocava a pallone, generoso, velocissimo e forte. Fino a due anni fa. Ma il calcio è solo uno dei suoi mille interessi: lui ha il ritmo nel sangue, la musica è come una scossa che lo mette in movimento ovunque si trovi.

Ama tantissimo la natura e gli animali, arrampicarsi sugli alberi e fare yoga in riva al mare. Possiede tante candele di ogni colore e forma, lo incuriosisce la cultura orientale, la meditazione, ma anche il sole del Sudamerica e i balli sensuali di quelle terre. Ama la sua famiglia, le donne, gli amici, la gente in generale.

E la sua vita ha subito uno stravolgimento inimmaginabile e doloroso. Dal febbraio 2002 sa di essere affetto dalla Sla (Sclerosi laterale amiotrofica), più conosciuta come "malattia del calciatore", vista l'alta incidenza tra gli sportivi (basti pensare al caso del calciatore Gianluca Signorini). Eppure dignità e forza, con cui affronta questa condizione, sono il motivo fondamentale d'energia per i suoi genitori e i suoi amici.

La sua anima è luminosa anche adesso e lui è l'amico più generoso e attento che una persona possa augurarsi d'incontrare. Sogna spesso ad occhi aperti, rivive i momenti in cui correva incontro al vento, immagina tutte le situazioni in cui "poteva" tante cose e vi riconosce se stesso, perché la sua storia è iniziata trentadue anni fa e lui è quello che è stato.

Ci ha raccontato la sua vita, seduto su una poltrona blu (il suo colore preferito), con parole a volte lente, ma lucidissime e acute. Come sempre. ■

## Luca giocava a pallone. Adesso lotta contro la Sla LA FINALE DA VINCERE

**T**utto è cominciato a luglio 2001 con un problema nel parlare, credevo fosse la conseguenza di un periodo di forte stress, non sapevo che era solo l'inizio di qualcosa di molto più grande e che sarebbe stato quello che definisco il mio incubo. Ho pensato spesso prima di quella faticosa data di immaginarmi come avrei potuto reagire se un giorno mi avessero detto che avrei dovuto combattere una malattia dove non c'è spazio per la speranza e dove il tempo assume un significato importante che di solito non gli viene dato.

Qualche anno fa con un gruppo di amici avevamo iniziato una splendida avventura, un giornalino dove sostenevamo l'importanza di avere un atteggiamento positivo di fronte alle difficoltà quotidiane che la vita ci pone. Certo non avrei mai pensato che mi sarei trovato ad affrontare uno scoglio tanto difficile: dover applicare quella teoria che tanto avevamo difeso in quel giornalino.

Non ho mai smesso di pensare che un giorno sarei guarito.

Giocavo a calcio, ballavo, correvo, facevo ogni tipo di sport, organizzavo serate e viaggi con gli amici. Comunque nella vita ho sempre fatto del movimento la mia arma migliore.

Sembra quasi uno strano scherzo del destino, ma oggi mi ritrovo a combattere con una malattia che colpisce i muscoli volontari, inibendomi così tutte quelle azioni che comportano l'uso di mani e piedi.

Di certo la mia vita è cambiata, cambiata da una malattia di cui non conoscevo neppure l'esistenza. Ora di questa malattia conosco tutto e ho scoperto a mie spese quanto è importante comunque avere dei punti di riferimento, strutture adeguate, associazioni. Malgrado tutto mi sento fortunato perché mi rendo conto che sono in un ambiente ideale per poter combattere la malattia: la famiglia sempre vicina e presente, gli amici che sono sempre con me, l'ambiente di lavoro che mi dà la possibilità di rendermi ancora utile, un paese immerso nel verde, non troppo grande in



cui le distanze sono ravvicinate e la gente più diversa ti dimostra affetto, un fisioterapista valido e attento.

Ed è proprio questo che paradossalmente mi fa più paura: capire che sono circondato da una grande positività e sapere che questa non basta. Non ho mai smesso comunque di pensare che un giorno sarei guarito. In questi mesi mi sono reso conto di quanto sia importante capitare nelle mani giuste, di dottori preparati e umani, di quanto sia fondamentale voler conoscere la propria malattia con coraggio e consapevolezza.

La mia speranza non si fonda solo sul mio coraggio e sulla mia determinazione, ma anche nelle possibilità della ricerca scientifica. Confido fortemente nella sperimentazione sulle cellule staminali promossa dalla dottoressa Letizia Mazzini che aspetta solo l'approvazione definitiva del Ministro della Sanità. Le parole e i buoni propositi in alcuni casi non bastano purtroppo! Si ha bisogno di fatti e della certezza che comunque si investa nella ricerca.

Non è la malattia che uccide, ma la consapevolezza di essere soli in uno Stato dove la ricerca ha subito notevoli tagli e in un mondo in cui si investe nella guerra, quindi nella morte e non nella vita!

Un ringraziamento speciale alla mia famiglia per il coraggio e la serenità con cui stanno affrontando questa difficile prova. Partite di calcio ne ho giocate tantissime senza mai tirarmi indietro; spesso dicendo che l'importante è partecipare: questa partita la vorrei vincere!" ■

### SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA: SPERANZA LEGATA ALLE CELLULE STAMINALI

La Sclerosi laterale amiotrofica (Sla) è una malattia progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose del midollo spinale che comandano il movimento dei muscoli. Nella maggioranza dei casi si tratta di una malattia sporadica (cioè senza necessità che ci siano stati casi precedenti in famiglia), più raramente si possono osservare forme ereditarie. Colpisce gli adulti, in genere dopo i 40 anni. Ma esiste anche una forma giovanile che si manifesta nel primo decennio di vita. I sintomi in genere consistono in alterazioni motorie, nel far cadere involontariamente oggetti, affaticamento delle braccia e delle gambe, difficoltà nel parlare, crampi. Con il passare del tempo sempre più muscoli vengono interessati finché la malattia assume una distribuzione simmetrica, mentre le funzioni intellettive e sensoriali rimangono integre.

La speranza di cura è attualmente legata alle cellule staminali. Negli ospedali torinesi "San Giovanni Bosco" e "Regina Margherita" è infatti stata effettuata una sperimentazione con trapianto di cellule staminali autologhe in pazienti con Sla. I risultati sono stati presentati dalla dottoressa Letizia Mazzini alla Conferenza di Melbourne (Australia), dedicata a questa patologia. La Mazzini ha spiegato che nessuno dei pazienti sui quali è stata effettuata la sperimentazione ha accusato effetti collaterali rilevanti (come il collasso respiratorio) anche se hanno subito problemi minori dopo l'operazione. La sperimentazione, iniziata nell'ottobre scorso, ha dimostrato che trapiantare cellule staminali nel midollo spinale, afferma la dottoressa, è procedura "sicura e ben tollerata". ■

