

SOMMARIO RASSEGNA STAMPA

| Data | Argomento | Sommario | Pag |
|---|----------------------|---|-----|
| <u>MARIO MELAZZINI</u> | | | |
| 06/11/2008 | Avvenire | Cantavita, gran finale a Pavia | 1 |
| 07/11/2008 | Vita | Eppure la Sla non mi ha rovinato la vita | 2 |
| <u>AISLA</u> | | | |
| 06/11/2008 | Gazz Parma | Vaio, un percorso integrato per aiutare gli ammalati di Sla | 4 |
| <u>SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA</u> | | | |
| 06/11/2008 | Corsera | Studio italiano sulla Sla: «Più facile la diagnosi» | 5 |
| 06/11/2008 | Corsera | Testamento biologico: «Sì anche senza malattie» | 6 |
| 06/11/2008 | La Stampa | Aiuti, la Regione inizia dalle famiglie | 7 |
| 06/11/2008 | Avvenire | Per questi motivi, Eluana non può morire | 8 |
| 06/11/2008 | Avvenire | Sla, una via italiana per batterla | 10 |
| 06/11/2008 | Il Mattino | Studio della Sapienza passi avanti nella lotta alla Sla | 11 |
| 06/11/2008 | Il Mattino | Testamento biologico ordine di un giudice | 12 |
| 06/11/2008 | Brescia Oggi | Sclerosi amiotrofica: studio italiano apre alla diagnosi precoce | 14 |
| 06/11/2008 | Secolo XIX | Dall'Italia nuova cura per la Sla | 15 |
| 06/11/2008 | L'Arena | Sclerosi amiotrofica: studio italiano apre alla diagnosi precoce | 16 |
| 06/11/2008 | Il Piccolo | Sclerosi laterale: nuove cure da uno studio italiano | 17 |
| 06/11/2008 | Corr. Adriatico | Sla, la speranza da una ricerca italiana | 18 |
| 06/11/2008 | Gazzetta Modena | Sentenza già emessa in passato ma per una donna malata | 19 |
| 06/11/2008 | Libero | Studio italiano apre nuova strada nella diagnosi e cura della Sla | 20 |
| 06/11/2008 | Repubblica Genova | Signorini, leggenda senza tempo | 21 |
| 06/11/2008 | La Repubblica Salute | La diagnosi precoce "frena" l'Alzheimer | 23 |
| 13/11/2008 | Panorama | Sclerosi multipla Le terapie si moltiplicano | 24 |
| 12/11/2008 | Oggi | Storico incontro in Vaticano | 27 |

Cantavita, gran finale a Pavia

DI CESARE VACCARI

Sedicesima edizione di *Cantiamo la vita* al Teatro Fraschini di Pavia sabato 20 dicembre, alle ore 21. Come ospiti saliranno sul palco del Fraschini Fabio Concato e una rock band italiana, rivelazione musicale del 2008. Il suo nome è ancora top secret e le sorprese non finiranno qui!

A disputarsi i tre posti del podio e il premio speciale per il miglior testo di questo festival italiano della musica per la vita saranno quest'anno otto concorrenti: Carlo D'Andrea, Roberto Gramolino, Giacomo Mariani, Stefano Arengi, Giancarlo Airaghi, Sara Paradiso, Daniele De Bellis e Camilla Biraga, la vincitrice della scorsa edizione.

Alla memoria di Don Zeno Saltini, fondatore della comunità di Nomadelfia, verrà assegnato nel corso della serata il premio «Pavia città della vita», promosso dal Centro pavese di Accoglienza alla vita, con il Comitato Madonna di Piazza Grande e il Comune di Pavia.

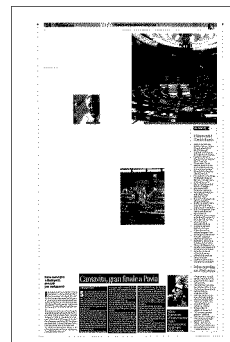
Giunto alla sua sesta edizione, il premio in passato è stato assegnato a Pupi Avati, Angelo Vescovi, Cecilia Gasdia, ~~Mario Melazzini~~ e Claudio Magris.

Gianni Mussini, patron di *Cantiamo la Vita*, ha dichiarato: «Con *Cantiamo la vita* intendiamo prima di tutto far vedere, attraverso l'estetica di uno spettacolo intenso e professionalmente curatissimo, la "bellezza che non si vede" dei bambini non nati e, insieme, delle volontarie e dei volontari di ~~Gay Mpy~~ e case di accoglienza che si prodigano instancabilmente per 'far nascere' delle nuove mamme. In secondo luogo, puntiamo a diffondere nei media la buona notizia della vita attraverso un'immagine che sia il più possibile fresca ed elegante: se il "mezzo è il messaggio", come diceva McLuhan, la forma diventa essenziale».

La manifestazione, promossa dal Movimento per la vita italiano in collaborazione con Federvita Lombardia, e realizzata dal Centro pavese di accoglienza alla vita, vede come direttore artistico Moreno Gemelli e come responsabile di segreteria Laura Boiocchi.

Per informazioni, prenotazione biglietti e supporto logistico, rivolgersi alla segreteria del concorso: 333.2720971. Email: cantiamolavita@katamail.com

Sabato
20 dicembre
al Teatro Fraschini
in gara
otto concorrenti
Tra gli ospiti
Fabio Concato



Mario Melazzini
IO E LA SLA,
AMICI E NEMICI
PAG. 13

PERSONAGGI. Mario Melazzini racconta i suoi cinque anni di malattia

EPPURE LA SLA NON MI HA ROVINATO LA VITA

Non è un paradosso. È la realtà vissuta di quest'uomo di mezz'età, costretto a carrozzella e respiratore, ma che non ci pensa troppo su. E in tre anni, grazie ad altra gente come lui, ha costruito qualcosa di incredibile... di **Francò Bompreszi**

Voce tranquilla, suadente, tono sempre semplice, senza enfasi. Mario Melazzini, ora ~~presidente~~ **Aisla**, l'associazione dei malati di sclerosi laterale amiotrofica, è anche il direttore scientifico del Centro Nemo, nato da una incredibile e feconda convergenza di volontà, sinergia di pubblico e privato, di volontariato, di ricerca, di professionalità. Pochi giorni fa l'annuncio che ad Aisla e **Uildm**, le due associazioni che hanno dato vita al Centro Nemo, nel cuore del grande ospedale pubblico milanese di Niguarda, si affianca anche Sma, l'associazione nata nel 2001 per tutelare i malati di atrofia muscolare spinale. Ho incontrato Mario Melazzini alla vigilia del suo viaggio a Birmingham, per il congresso mondiale sulla Sla.

Ecco la nostra conversazione.

VITA: Mario Melazzini, quanti anni ha?

MARIO MELAZZINI: Cinquanta, appena compiuti. E di questi, 45 senza la compagnia della Sla, mentre gli ultimi cinque...

VITA: Quanto pesano gli ultimi cinque anni?

MELAZZINI: Più di tutti gli altri messi insieme, anche se di questi cinque anni ne ho buttati via due, continuando a ragionare come prima, da uomo "normale".

VITA: Cioè?

MELAZZINI: Pensando che malattia e disabilità non ti consentono una vita di qualità, è una cultura nella quale siamo tutti immersi.

VITA: E invece?

MELAZZINI: A un certo punto ho cambiato. Ho fatto due cose. La prima, importantissima, ho accettato i miei limiti, non solo fisici, ma anche psicologici. Radicati

persino nella professione; una "cara" collega quando, già con i primi segni della Sla, ero fra i possibili direttori del dipartimento oncologico, mi ha detto: «Con tutto il rispetto, ci vogliono anche le gambe...»

VITA: E quindi, in concreto, che cosa ha cambiato?

MELAZZINI: La prima cosa: modificare il mio approccio anche con gli altri colleghi, imponendo a me e a tutti un approccio al malato e non alla malattia. Dobbiamo curare lui, non solo un linfoma... E questo non è stato facile.

VITA: E poi?

MELAZZINI: Ho cominciato a guardare il mondo della Sla, un mondo che non conoscevo, avvicinandomi all'associazione e scoprendo un mondo meraviglioso, ma un po' chiuso in un orticello. Solo che io ho avuto la fortuna di incontrare una persona eccezionale, Alberto Fontana, presidente della Uildm. È stato un amore a prima vista, avevamo lo stesso modo di affrontare i problemi.

VITA: E che cosa avete combinato insieme?

MELAZZINI: Grazie a Telethon, tre anni fa l'appello per avere uno spazio per un centro clinico per entrambe le patologie, Formigoni lo ha raccolto in diretta tivù, poi abbiamo trovato un ambiente attento e disponibile a Niguarda...

VITA: Sembra tutto facile, in soli tre anni...

MELAZZINI: Ho imparato anche l'umiltà... Cercando di mettermi in dialogo con tutti. Così è nata la Fondazione Serena, con **Telethon**, Uildm, Niguarda, Aisla, la Regione Lombardia. Il contenitore per dare il via al Centro Nemo, che è nato

per fare qualcosa che è per noi ed è con noi.

VITA: Che cosa significa in concreto?

MELAZZINI: Che non ci interessava avere in squadra i grandi della ricerca genetica, che lavorano solo sulla terapia genica. Avevamo bisogno di qualcuno che si faccia sempre carico di tutti i nodi... La selezione delle figure professionali l'abbiamo fatta noi, i malati. È stata una grande sfida, alcuni colleghi non hanno capito nulla, si sono sentiti esclusi anche se avevano un bagaglio infinito di pubblicazioni eccellenti, ma noi cercavamo altro...

VITA: E mentre la sua malattia avanzava, lei riusciva a seguire tutto questo?

MELAZZINI: Certo, non è stato facile, ma sono sempre stato molto sereno, anche quando ho dovuto abituarli alla ventilazione polmonare, alla peg, perché non riuscivo più a deglutire... farmi aiutare a lavarmi, a vestirmi...

VITA: Eppure non si vede... sembra che lei stia meglio di qualche anno fa...

MELAZZINI: In effetti quattro anni fa - quando ancora camminavo, ero autonomo - ero conciato male perché non avevo capito che la mia nuova vita poteva essere di grande qualità egualmente.

VITA: Ma non è così facile...

MELAZZINI: No, è di una difficoltà estrema. Impari quanto costa la vita quotidiana. Ma ti accorgi anche della grande qualità della vita, ogni giorno. Occorre riprogrammarsi l'esistenza, pensando che la disabilità non è una malattia.

VITA: Torniamo alla sua attività con Alberto Fontana per il Centro Nemo.

MELAZZINI: In meno di un anno siamo ormai a regime. Lavora con noi una quarantina di persone, una équipe eccezionale e affiatata: neurologi, neuropsichiatri

