

Un altro caso nel veronese

«Impotente di fronte al dolore di mio padre»

Lui la tragedia di una malattia progressiva e incurabile l'ha vissuta nella duplice veste di ricercatore scientifico e di familiare di un condannato dalla Sindrome laterale amiotrofica (Sla). Cervello in fuga, aveva trovato un ottimo posto in un laboratorio negli Stati Uniti. Ma l'ha lasciato per tornare a casa, a San Massimo, e aiutare i congiunti ad assistere suo padre fino alla morte. Gli strascichi, però, non sono finiti. Gli restano la stanchezza, il tormento, la prostrazione e il ricordo di avversità burocratiche e negligenze amministrative. Suo padre Alberto Dino Comper era un uomo di 61 anni, appena andato in pensione (lavorava all'Enel). Si era messo a fare il liutaio. «Amava la musica classica: si era documentato in tutt'Italia sull'arte di costruire violini. Riuscì a farne due e mezzo», racconta Fabrizio, 33 anni, biotecnologo ora al dipartimento di Anatomia patologica al Policlinico di Borgo Roma. «Credo che la Sla», prosegue, «sia una delle malattie peggiori. Le persone colpite muoiono lucidissime: il corpo, i nervi, i muscoli le abbandonano giorno dopo giorno. Mio padre se ne rendeva conto e assisteva cosciente e impotente a ciò che gli accadeva. E noi con lui», prosegue affranto Comper. «Ogni giorno era peggio, subentravano nuovi problemi. Gli ammalati di Sla non deglutiscono più. Bisogna alimentarli artificialmente e sono sempre attaccati ai respiratori». Il calvario della famiglia Comper comincia a Natale del 2006. Alberto inizia ad avere difficoltà a reggere persino un foglio di carta e cammina sempre meno. Nel marzo 2007 la diagnosi e a Natale la peg (il sondino naso-gastrico) e la carrozzina. La famiglia ricorre a fisioterapisti, logopedisti, fisioterapisti, assistenti sociali e psicologi (per tutta la famiglia, messa a



Fabrizio Comper

durissima prova). Massacranti i turni di assistenza, pur con l'aiuto dei volontari di Fevoss e Uildm e il personale di Villa Monga nella fase terminale. Perché la Sla «va veloce». La durata media della vita dalla comparsa dei sintomi è di 15 mesi, anche se ci sono persone ammalate da 21 anni, come il noto fisico inglese Stephen Hawking. Della malattia si sa poco. Non ci sono cure. Per la Sla, l'Alzheimer e il morbo di Parkinson esistono pubblicazioni anche per la cura dei familiari: alcuni studi dimostrano che hanno un'aspettativa di vita inferiore di 10 anni alla media, perché si annullano nell'assistenza, arrivando a crisi di nervi e prostrazioni fisiche. Si sentono in colpa perché non riescono ad alleviare le sofferenze dei familiari. Le notti le passano in bianco, perché i malati hanno crampi dolorosissimi. «Mio padre ha fatto in tempo a morire, il 27 giugno 2007, prima che la regione firmasse il decreto per l'ausilio audiovisivo», racconta amareggiato Comper. «Abbiamo comunicato con lui attraverso i caratteri dell'alfabeto scritti su tabelloni». E aggiunge: «L'organizzazione varia da Usl a Usl e spesso è disorganizzazione. C'è troppa burocrazia. L'unico farmaco, che allunga la vita di sei mesi, il Riluzolo, è negli Usa, dove ci sono molti casi di Sla fra i veterani dell'Iraq, e per averlo bisogna fare la trafila tramite il governo italiano. Il mio augurio? Che la diagnosi di Sla non sia più una sentenza di morte com'è capitato ai nostri cari». **B.F.**