Sclerosi e alpinismo: solo una pazzia?

Riceviamo e volentieri pubblichiamo questa lettera, manifestazione di un dibattito ormai avviato

iguardo a "sclerosi multipla e attività sportiva", con riferimento a quanto pubblicato sul notiziario di settembre, mi permetto di intervenire perché immagino vi siano tra i lettori persone ammalate di sclerosi multipla o quanto meno conoscenti e parenti. Ed è a loro che vorrei rivolgermi ritenendo che una buona informazione può rendere meno dura la difficile convivenza con questa malattia.

Sono ormai numerose le evidenze scientifiche che dimostrano come attività sportive dilettantistiche, allenamenti o semplicemente fitness, per non parlare di riabilitazione, offrano benefici tangibili e orientino favorevolmente il decorso della malattia. Invito gli interessati a consultare i siti internet delle varie associazioni nazionali e internazionali sulla sclerosi multipla, oppure avviare una ricerca su PubMed.

Semplificando, il segreto di Camagna sta proprio in quello che anche il dottor Carpineta descrive, e cioè nella sfida verso un'intima, onesta, conoscenza di sé stessi.

Ciò che rende incredibili le imprese di Edoardo è che a compierle sia una persona con la sclerosi multipla. Tutti i sintomi che Carpineta elenca sono assolutamente corretti quando si parla in generale di sclerosi multipla, però non è detto si esprimano con la stessa gravità e numerosità nella stessa persona. Non solo. Tipicamente la sclerosi multipla è in forma recidivante-remittente (RR), ciò a significare che i sintomi si presentano e si allontanano a fasi. Spesso, soprattutto all'inizio della malattia, tra una ricaduta e un'altra, anche per molti mesi o anni, la persona non presenta disturbi ed è apparentemente sana. Esistono inoltre forme più o meno aggressive, e mi azzarderei persino a dire che ogni singola persona ha la sua personale forma di sclerosi multipla.

Dal punto di vista dell'informazione scientifica ribadisco quindi che per alcune persone ammalate di questa malattia un lavoro fisico, anche sportivo ad lato livello, non è in assoluto controindicato. Anzi, a volte con alcuni accorgimenti è addirittura consigliabile perché i processi vitali che si attivano durante l'esercizio fisico, gli allenamenti e la

regolare attività, contribuiscono favorevolmente all'andamento della malattia e al benessere della persona.

Volendo poi rispondere alla domanda "con la sclerosi multipla si può fare alpinismo ai livelli di Edoardo?", la risposta è "si". E' una pazzia? Per chi non conosce Edoardo, e per come ha lavorato e si è allenato, potrebbe sembrarlo. Quando vedo le fotografie che invia al nostro Centro Sclerosi Multipla a Bolzano sempre mi commuovo e penso tra me e me: figurati cosa sarebbe stato capace di fare senza sclerosi multipla! Che fisico, che portento della natura! E immagino la sua frustrazione e la sua rabbia vedendo lo zaino zavorrato oltre che di attrezzatura da montagna anche da malattia e farmaci i cui effetti collaterali deve sopportare. Quando poi lo vedo di persona... che gioia emana il suo sguardo, che voglia di vivere! Eppure non sono mancate delusione, sconforto, amarezza quando per una ricaduta ha dovuto rinunciare al Sud America, o peggio, quando ha dovuto rinunciare al sogno del Nepal. Com'è arrivato alle sue imprese? Passo dopo passo, allenamento dopo allenamento, metro dopo metro, sondando le sue capacità: "Fino qui arrivo, fino qui mi sento sicuro", ma non in un delirio in solitudine perché nella sua forza e nelle sue capacità hanno fiducia i suoi esperti compagni di avventura.

È vero, quando sei al limite, e in montagna (ma non solo) tutto può succedere, si può perdere la testa e la forza, ma può capitare a chiunque, anche al più esperto: le cronache di montagna ogni anno ce lo confermano. Non conoscere i propri limiti, questo sì può portare a folli imprese.

Giudicare una persona perché portatrice di una malattia come la sclerosi multipla è dunque fuorviante. Sono quasi vent'anni che mi interesso di questa malattia e l'ho vista cambiare grazie ai farmaci che dagli inizi degli anni Novanta sono a disposizione dei medici. Ho visto e vedo forme gravissime, gravi e meno gravi, tutte diverse l'una dall'altra, e ogni malato con la sua personale storia, ma ognuno a modo suo impegnato a dare il meglio, per sé e per gli altri: madri e padri di famiglia e per di più con numerosi figli, dirigenti e operai, operatori sociali, tutti alle prese con la loro battaglia.

Francesco Teatini

(Neurologo - Centro Sclerosi Multipla, Bolzano)

^{*} Nel rispetto dei diritti di privacy, ringrazio Edoardo Camagna per avermi permesso di citare il suo nome,