

MESE DEL LIBRO 2009

Provincia di Pisa

Itinerari tra libri, lettori e biblioteche

“Vivere la miastenia”

di Roberta Ricciardi e Giovanni Paolo Fontana

Edizioni FrancoAngeli Milano

Pisa

16 ottobre 2009

Biblioteca Storica Universitaria

Presentazione della Dr Cristiana Bruni

*Dirigente Servizio Istruzione e cultura
della Provincia di Pisa*

Quando l'Assessore Pagnin mi ha chiesto di sostituirla qui oggi pomeriggio e mi ha passato la riedizione del libro *Vivere la miastenia* di ROBERTA RICCIARDI e GIOVANNI PAOLO FONTANA, sono stata presa dal panico.

Mi limiterò a un saluto istituzionale, ho subito risposto. Non sono un medico, non ho le competenze giuste per parlare di cose che non so e sulle quali non ho alcuna competenza specifica e non è mia abitudine farlo (anche se oggi il mondo è pieno di persone che simulano conoscenze e competenze che non hanno).

Ma poi non ho resistito. Sono una lettrice accanita e, soprattutto, onnivora, per cui non mi è proprio possibile ritrovarmi un libro fra le mani e resistere alla tentazione di leggerlo. E infatti non ho resistito e l'ho letto. Tutto d'un fiato.

Per cui vorrei dirvi brevemente quello che, da integrale profana, da lettrice qualunque, mi ha colpito.

Sono 3 cose, per cui farò presto a riferirvele.

- 1) una prima cosa che mi ha colpito sono gli autori: un medico famoso e un giornalista famoso. Un medico, ROBERTA RICCIARDI che, come scrive nel libro, “ha regalato alla miastenia gli anni più belli della sua vita”. Un

giornalista, GIOVANNI PAOLO FONTANA, che ha l'umiltà di calarsi dentro la notizia, anche quando la notizia ha un nome inquietante e spaventoso come MIASTENIA GRAVIS. E' quel "gravis" che inquieta. Non perché il latino, di per sé, ponga le distanze, evochi competenze sconosciute ai più, ma per il senso, che subito si coglie, della "gravità" che, nell'immaginario collettivo, per chi, come me, non è un medico, appare quasi come sinonimo di inguaribilità. E per capirne di più, per fortuna, intervengono in nostro soccorso proprio i due autori: due amici che, per loro stessa ammissione, "spesso escono dalle pagine del libro, non solo per dare conforto, ma anche per strappare un sorriso".

- 2) Una seconda cosa che mi ha colpito è, come dire, la "levità" della struttura narrativa, questa alternanza tra dialogo tra gli autori nel corso della loro "passeggiata", l'essere, in parte, un trattato di medicina, ma anche cronaca, resoconto di storie vissute da protagonisti involontari della malattia. E' quindi un libro difficilmente riconducibile ad un genere narrativo: non è un romanzo, non è un trattato di medicina, non è una semplice intervista, non è..... Eppure, proprio questo è quello che incuriosisce e costringe anche il lettore più profano, come me, ad arrivare alla fine del libro. E' proprio questo ricorso del libro ad una stesura intrecciata: è una cifra diversa, un approccio più immediato e diretto a un tema così difficile e complicato.
- 3) Infine, il terzo motivo che mi ha spinto alla lettura del libro, è la sua protagonista, questa MIASTENIA che è sì, GRAVIS, ma è soprattutto ipocrita, sfuggente, imprevedibile, ospite sgradita e inattesa, in qualche modo prodotta all'interno dei corpi di coloro che poi debbono convivere con lei, anche se non lo vorrebbero, una sorta di AMMUTINAMENTO interno di una parte del corpo. Non è un male esterno, che viene da fuori, che qualcuno ci trasmette, ma che sta dentro, e per questo appare più subdola e maligna. Un male che fa paura soprattutto per quattro motivi:
 - a) perché è difficile da diagnosticare, per quella che gli autori chiamano la "fluttuante sintomatologia" e per la frequente inadeguatezza di molte strutture sanitarie, pure eccellenti, a "riconoscerla";
 - b) perché è difficile e non sempre certo il percorso farmacologico;
 - c) per la difficoltà di guarigione (si parla infatti di remissione totale o farmacologia, non di guarigione totale che è la parola che tutti i pazienti vorrebbero sentirsi dire);
 - d) e per il coinvolgimento inevitabile costante e lungo, della sfera affettiva e del contesto familiare che circonda i pazienti che ne sono affetti.

Ecco, ho detto alcune delle cose che mi hanno colpita del libro. Ma, soprattutto, mi ha colpita la sottolineatura che gli autori fanno dell'importanza del ritorno all'umanizzazione della medicina che non è solo scienza, tecnica e ricerca, ma anche

coscienza, attenzione e amore verso l'altro (il vissuto personale della dottoressa ROBERTA RICCIARDI ne è la testimonianza più forte e diretta). E c'è infine un messaggio di speranza: la malattia come occasione di rinascita, individuale, familiare e sociale. E' un piccolo-grande esempio e lancia un segnale di speranza di cui molti sicuramente hanno bisogno. E qui rubo le parole del secondo autore, GIOVANNI PAOLO FONTANA, che rivolge un invito a superare il confine, lo spartiacque, tra il "non esiste" e la coscienza.

Vi suggerisco, se ancora non lo avete fatto, di leggere il libro.

Cristiana Bruni