

TIPI ITALIANI

NADIA MALAVASI

Era il 23 ottobre, come oggi, quando fu data alla luce senza avambracci e senza la gamba sinistra. I medici proposero ai genitori di ucciderla con un'iniezione. Sono passati 46 anni: è qui a combattere

STEFANO LORENZETTO

A una come lei, a Londra hanno eretto un monumento accanto all'ammiraglio Nelson. In Trafalgar square c'era questo piedistallo sguarnito da 163 anni per mancanza di fondi. Avrebbe dovuto ospitare la statua equestre di Guglielmo IV. Invece ora accoglie una scultura di cinque metri in marmo bianco che raffigura Alison Lapper.

Anche Nadia Malavasi, come Alison Lapper, non sarebbe mai dovuta nascere. Al primo vagito i medici avevano proposto ai suoi genitori di ucciderla con un'iniezione. A 46 anni (li compie oggi: auguri) è una donna solare, estroversa, sempre sorridente, pervasa da un ottimismo che può apparire ingiustificato, persino imbarazzante, al resto dell'umanità. Perché Nadia Malavasi, come Alison Lapper, non può né lavarsi la faccia né andare in bagno da sola. Non può prendere un vestito dal guardaroba o appendervelo. Non può alzare una tapparella. Non può alloggiare in alberghi che abbiano i pomelli al posto delle maniglie sulle porte delle camere. A tavola ha bisogno di qualcuno che le tagli la bistecca. Se vuol cucinare, può usare solo un robot costosissimo che trita, frulla, impasta, mescola e cuoce. Quando sale in aereo, deve chiedere alle hostess di allacciarle e slacciarle la cintura di sicurezza. Al supermercato le è concesso di comprare soltanto i prodotti che stanno sul primo scaffale. Se le cade qualcosa, per raccoglierla deve sdraiarsi sul pavimento e, come minimo, ci mette dieci minuti. In autobus è salita solo una volta in vita sua: l'autista ripartì con le portiere ancora aperte e lei, che non può aggrapparsi ai corrimano, volò sull'asfalto.

Nadia Malavasi, come Alison Lapper, è focolmella per colpa del talidomide, il principio attivo contenuto in alcuni farmaci che tra la fine degli Anni 50 e i primi Anni 60 furono prescritti alle donne incinte e provocarono la nascita di almeno 12.000 bambini privi in tutto o in parte degli arti superiori e inferiori. Con un'inutile crudeltà semantica, li hanno chiamati così, focolmelli, perché i monconi di quelle che dovevano essere braccia ricordano le pinne delle foche. «Hanno fatto di più: gli effetti del talidomide sull'embrione sono ancor oggi descritti in letteratura scientifica come teratogeni, dal greco *teras*, mostro. In pratica ci considerano mostri».

Invece mostro non è, anzi ha un viso d'angelo. A lei il talidomide ha rubato entrambi gli avambracci e parte della gamba sinistra. Ma non la voglia di vivere: s'è laureata in lingue a Padova, dove abita dall'età di tre anni; s'è sposata con Roberto, massaggiatore riflessologo; ha fatto un figlio che oggi ha 11 anni; ha fondato e presiede l'Associazione talidomidici italiani, dove hanno trovato casa un quarto dei 200 connazionali (numero presuntivo: nessuno li ha mai censiti) amelici o dismelici, cioè privi di arti o con gli arti ridotti a moncherini.

Nulla può piegare il carattere di Nadia Malavasi, temprato da altre due tragedie: prima la perdita prematura della mamma, dalla quale dipendeva in tutto e per tutto, e poi la morte improvvisa del papà e dell'unico fratello in un incidente stradale. S'è ritrovata dalla mattina alla sera sola al mondo, ma non ha ceduto allo sconforto.

Credo che anche Silvio Berlusconi sia rimasto impressionato dalla sal-

IN ITALIA FORSE SONO 200

Nadia Malavasi. Nata a Bologna, abita a Padova e presiede l'Associazione talidomidici italiani, che ha fondato. Si pensa che siano 200 quelli nelle sue condizioni: nessuno li ha mai censiti.

«Il nostro handicap più grande è non poter andare in bagno da soli»

[FOTOSERVIZIO: MAURIZIO DONI]



Mutilata per colpa del talidomide «E ora è tornato in libera vendita»

dezza di carattere di questa donna, quando qualche mese fa l'ha ricevuta a Palazzo Chigi. Quello che il capo del governo non sa, è che Nadia Malavasi, approfittando di una momentanea assenza del premier, ha avuto il coraggio di sedersi alla sua scrivania «per vedere di nascosto l'effetto che fa». E s'è pure fatta immortalare in quella posa. Se vuole le mando la foto, presidente.

Che medicina prese sua madre?

«Il Sedimide, un sedativo della tosse prodotto dalla Mugolio di Milano, che oggi ha cessato l'attività. Furono dieci i farmaci a base di talidomide prodotti e venduti in Italia fra il '59 e il '62 da sette diverse aziende farmaceutiche su licenza della Grünenthal, che ha sede a Stolberg, vicino ad Aquisgrana. C'erano l'Imidene, un ipnotico; il Gastrimide, un antiemetico; l'Ulcerfen, un antiulcerario; e così via».

«Era la norma. Una componente della nostra associazione, un'avvocata di Vicenza, mi ha riferito di eutanasie, chiamiamole così, praticate su neonati talidomidici con sostanze venefiche fornite dai medici e miscelate col latte nel biberone».

I suoi come reagirono?

«Inorridirono. Allora i sanitari prospettarono come soluzione alternativa l'immediato ricovero al Cottolengo di Torino. Al che mamma e papà risposero, ancora più indignati: "Come potremmo separarci da nostra figlia? Chi ci garantirebbe che prima di sera qualcuno l'ha cambiata e lei ha dato da mangiare?"».

Così fu portata a casa.

«Sì, e ovviamente nacque subito un'angosciosa diatriba fra i miei sul perché e il per come proprio a loro fosse capitata una simile disgrazia, "ci sarà qualcosa di storto nella tua razza", "no, nella tua". Solo che le

indagini genealogiche, anziché chiarire il mistero, lo aumentavano».

Perché?

«Semplice. Per parte di padre, mia bisnonna Carolina era morta di parto a 42 anni dando alla luce il suo dodicesimo figlio, sanissimo come i primi 11, e mia nonna Maria aveva 10 fratelli, tra cui Bruna, che ha compiuto 101 anni nei giorni scorsi. Per parte di madre, mia nonna Rita aveva 7 fratelli e mio nonno Alberto 8, tutti normali. Risultato: in famiglia scoppio una psicosi. Al punto tale che, dopo la mia nascita, solo una zia s'è arrischiata a fare una figlia».

La verità quando venne a galla?

«Nell'agosto '62. In Germania scoppio lo scandalo che la Grünenthal e i medici di mezzo mondo avevano cercato di soffocare: un 40% di neonati morti nei primi tre mesi di vita e migliaia venuti alla luce privi degli arti, dei globi oculari, dell'esofago, dell'ano, delle orecchie. Mia madre lesse le sconvolgenti notizie sui giornali e si ricordò d'aver ancora il Sedimide nell'armadietto dei medicinali. Lesse nel foglietto illustrativo che conteneva talidomide».

I suoi non tentarono di far causa all'azienda farmaceutica tedesca?

«Chiesero un risarcimento, ma senza ricorrere ai giudici. La risposta della Grünenthal fu che non c'entrava nulla in quanto la licenza di sfruttamento della molecola era stata ceduta alle singole fabbriche straniere. La cosa che mi fa ribollire il sangue nelle vene è che la Grünenthal è ancora presente sul mercato italiano, attraverso un gruppo farmaceutico di Bergamo, e tenta ancor oggi di rimettere in commercio il talidomide per altri usi. E altrettanto cerca di fare l'americana Pharmion».

Plausibile. S'è scoperto che può cu-

rare il cancro. Inibendo l'angiogenesi, impedisce la creazione della rete di vasi sanguigni che nutrono le cellule tumorali. L'hanno testato su oltre 8.000 pazienti affetti da mieloma multiplo: il 70% ha risposto alla terapia.

«Dicevano che era efficace anche contro il virus dell'Hiv. Ma poi si sono accorti che gli effetti collaterali erano peggiori dell'Aids stesso».

Però fra il '78 e l'84 ha curato anche la lebbra.

«Vada a spiegarlo al piccolo Freddie, venuto alla luce nel maggio dell'anno scorso in Kenia completamente privo di braccia e di gambe. Il padre naturale, appena l'ha visto, voleva ucciderlo. L'ha salvato una donna bianca, adottandolo. O vada a raccontarlo a un'intera generazione di quindicenni brasiliani, alle cui madri era stato prescritto non solo contro la lebbra ma anche come sonnifero».

Insomma, lei non ammetterebbe l'impiego del talidomide neppure se fosse dimostrata la sua validità terapeutica per talune patologie a decorso maligno?

«Lo ammetterei soltanto se la sperimentazione avvenisse negli ospedali e sotto stretto controllo medico. Di fatto questo non accade in nessuna parte del mondo. In Brasile s'erano limitati a stampare sulle confezioni del medicinale la silhouette di una donna gravida sbarrata con una icc rossa come nei segnali stradali di divieto, così le analfabete lo prendevano pensando che si trattasse di un contraccettivo. In Cina viene addirittura venduto alle adolescenti come antiacne».

Non vedo per quale motivo le industrie farmaceutiche dovrebbero essere interessate a perpetuare questa barbarie.

«Le multinazionali hanno un solo obiettivo: dimostrare che il talidomide da farmaco nefando può diventare una panacea. Un'emissaria della Pharmion mi ha contattata. "Forniteci le vostre storie, le inseriamo in un libro sul talidomide", mi ha detto. Ovviamente ho rifiutato. Loro ci tengono ad apparire obiettivi. Quello che si guardano bene dal far sapere in giro, è che il talidomide è sciaguratamente in libera vendita, senza ricetta, in molti Stati e addirittura su Internet».

Non posso crederci.

«Freddie Astbury, presidente dei talidomidici inglesi, privo di gambe e con tre dita per mano, ha fatto finta d'essere un farmacista: l'ha ricevuto a casa nel giro di 24 ore. S'aspettava che venisse perseguito dalla legge chi gliel'aveva venduto, invece ha rischiato di finire in prigione lui per abuso della professione».

Quando ebbe per la prima volta la

percezione che il suo corpo era diverso da quello degli altri bambini?

«A un anno».

Impossibile avere ricordi di quell'età.

«Per gli altri, forse. Ma non per me, che a un anno parlavo già come un adulto. I miei non si sono mai vergognati di me, non mi hanno mai nascosta. La gente di Anzola dell'Emilia veniva in pellegrinaggio a vedermi. Gli anziani che giocavano a carte all'osteria facevano a gara per tenermi sulle ginocchia, perché dicevano che portavo fortuna. Invece conosco talidomidici che sono stati tenuti chiusi in casa per 45 anni o portati in giro con una mantellina».

La bambina di un anno non si stupì del suo stato?

«Chiesi a mia zia Marta: "Come mai io sono così?". Lei mi rispose: "È stato Dio"».

Avrà pensato che era cattivo.



Nadia Malavasi con Silvio Berlusconi a Palazzo Chigi. S'è fatta fotografare di nascosto alla scrivania del premier

A mia madre lo prescrisse il medico. E pensare che in gravidanza s'era fatta estrarre un dente senza anestesia per paura di danneggiare il feto. Dopo la mamma, persi il papà e il fratello in un incidente. Pensai: non può averlo voluto Dio

Perché le fu prescritto il Sedimide?

«All'ospedale Sant'Orsola di Bologna. Ero due chili e 800 grammi. Mia madre sentì il mio primo pianto e subito l'ostetrica le disse: "È una bambina, dobbiamo metterla in incubatrice". Fece di tutto perché non mi vedesse. Dopodiché i medici prospettarono ai miei la possibilità di farmi un'iniezione letale: "Morirebbe subito senza soffrire"».

Terribile.

alle occhiate della gente per strada. E anche all'ignoranza dei medici. Ricordo una visita all'ospedale di Padova per la prescrizione della nuova protesi. Due laureate in fisioterapia osservano le mie ossa scombinare nelle radiografie e si dicono l'un l'altra: "El radiologo xera imbriago...". Poi arriva la responsabile e mi fa: "Le pare il modo di presentarsi? Senza le protesi degli arti superiori?". Le spiego che ho provato più volte a portarle, ma non ci riesco: troppo pesanti. E lei, rivolgendosi alle due colleghe: "Che cosa dici a una così? Va' a Lourdes?". Poi mi guarda e conclude: "Be', neanche a Lourdes può andare, una così". Dovevo denunciarle, ma ha avuto il sopravvento il mio lato migliore».

Quanti anni aveva quando le morì sua madre?

«Quindici. Se n'è andata nel giro di due settimane per un'aplasia midollare fulminante. Ho pensato: ma allora Dio ce l'ha proprio con me. Nove anni dopo ricevo una telefonata dall'ospedale di Rovereto: "Venga subito, suo padre e suo fratello sono rimasti gravemente feriti". Corro: erano morti entrambi sul colpo andando a schiantarsi contro un pullman. Ho pensato: eh no, questo è troppo, non può dipendere da Dio. Papà era commesso viaggiatore; Claudio, al quarto anno di medicina, gli dava una mano. Mi sono chiusa in casa, sola, con la paura di rispondere al telefono o di aprire il giornale e trovarci stampata la foto di un incidente stradale».

Ma poi ha reagito.

«Ho dato la tesi su Franz Kafka, il mio amore fin da ragazzina, e ho deciso di prendere la patente. Alla visita d'idoneità il medico provinciale ha contato gli arti e mi ha detto: "Fuori di qui". Sono partita in treno per Heidelberg, Germania, e sono tornata alla guida di un'auto. Con la patente».

Come ha conosciuto suo marito?

«A una cena in casa d'amici. Due anni dopo ci siamo sposati e nel '94 è arrivato Luca».

Ha avuto paura che suo figlio potesse nascere con qualche malformazione?

«Anche se il professor Romano Tenconi, ordinario di genetica medica, aveva escluso qualsiasi rischio, la paura dentro di me c'era».

Ha fatto amniocentesi o villocentesi?

«E a che scopo? Potevano solo sverarmi in anticipo la sindrome di

Down, non un'eventuale focomelia. Ma anche se mio figlio fosse stato mongoloide, me lo sarei tenuto».

Qual è la difficoltà più grande che un talidomidico deve affrontare?

«Andare in bagno. In casa mi arrangio con mezzi ausiliari che non sono trasportabili. Ma fuori? La mia autonomia è di tre-quattro ore, stando attenta a bere poco prima di uscire. E poi c'è il problema della termoregolazione. Pochi sanno che sono le mani a governare la temperatura corporea. Essendone privi, noi abbiamo sempre un caldo terribile, anche d'inverno. Bazzecole, se penso ai talidomidici assistiti da genitori ormai anziani e a quelli senza famiglia. Che ne sarà di loro? Molti in

Germania e nel Regno Unito si sono suicidati pur avendo il sostegno statale».

Lei che aiuti riceve dallo Stato?

«Un assegno d'accompagnamento di 443 euro al mese e l'eszienza dal ticket sanitario».

Non le passa nemmeno la protesi?

«Sì, la protesi di Gambadilegno. Il nomenclatore tariffario fu emanato dal ministro Rosy Bindi: contiene materiali che nelle officine ortopediche non si usano più».

Qual è il suo atteggiamento nei confronti dei medicinali?

«Non ne prendo mai».

Perché?

«Qualcosa mi si rivolta dentro. Se le industrie farmaceutiche hanno raccontato tante balle mezzo secolo fa, temo che oggi abbiano imparato a raccontarne qualcuna in più».

(306. Continua)

stefano.lorenzetto@ilgiornale.it