

Il cuore di Julius va oltre la Sla

Quasi completamente paralizzato dalla malattia ha organizzato, con l'aiuto della tecnologia e degli amici, una manifestazione benefica che si svolgerà domenica a Monza a favore del Centro clinico Nemo



di CRISTINA BERTOLINI

- MONZA -

CON LA TECNOLOGIA e l'aiuto degli amici si possono fare tante cose, anche sfidando la Sla (Sclerosi laterale amiotrofica). E' la storia di Julius Neumann, ingegnere manager in una multinazionale di reti e telecomunicazioni e da otto anni progressivamente paralizzato dalla Sla. Ma non si ferma, comunica con l'aiuto di un traduttore e dei suoi amici... che gli prestano le mani. Con il gruppo storico con cui ha condiviso tante uscite Scout, in questi giorni sta organizzando un pranzo benefico «Ai quattro angoli del mondo», domenica alle 12.30, al Convento del Carrobiolo. Il ricavato andrà al Centro clinico Nemo di Milano, per la ricerca e la cura della Sla. Grazie alle sue competenze informatiche ed elettroniche si è dotato di Pc che risponde al movimento dei suoi occhi. Con questo risponditore elettronico ha organizzato tutto, posti a sedere, menu, dal primo al dolce. Julius non si prende sul serio. Ama definirsi «un ragazzo di 58 anni», inglese, di sangue

polacco/italiano. E' sposato con Beatrice, kenota, con cui ha 2 splendide bimbe, Jada di 10 anni e Thais di 8. «L'incubo della diagnosi di Sla - racconta Julius - è cominciato con il piede sinistro che stentava a tirarsi su dal pavimento, poi in maniera subdola la Bastarda (come chiama la malattia) mi portava via sempre più energie e funzionalità. Mi ricordo perfettamente la diagnosi un giorno di dicembre di 9 anni fa. Mi hanno piazzato in mano un opuscolo che spiegava cos'è la Sla con la frase di rito «le consiglio di sistemare i suoi affari personali».

tava a tirarsi su dal pavimento, poi in maniera subdola la Bastarda (come chiama la malattia) mi portava via sempre più energie e funzionalità. Mi ricordo perfettamente la diagnosi un giorno di dicembre di 9 anni fa. Mi hanno piazzato in mano un opuscolo che spiegava cos'è la Sla con la frase di rito «le consiglio di sistemare i suoi affari personali».

FACENDO ricerche Julius ha trovato il Centro Clinico Nemo: Neurologo, Pneumologo, Nutrizionista, Fisioterapisti, Psicologhe e infermieri si prendono cura di Julius. «Ora sono quasi completamente paralizzato - racconta - mi nutro tramite un sondino posto nello stomaco. Per 20 ore al giorno mi aiuto a respirare utilizzando maschera e ventilatore». Via Pc

muovendo gli occhi, parla in italiano e inglese con famiglia e amici. Aiuta le sue figlie con i compiti, na-

viga su internet, gestisce il budget familiare, fa la spesa online. Non solo: è fund raiser per una campagna di raccolta fondi per Nemo e per «Rete del Dono», ha lanciato una petizione per portare in Italia una sperimentazione promettente che si sta svolgendo negli Stati Uniti. «La Asl di Monza - dice - mi ha sempre sostenuto nella fornitura rapida di tutti gli ausili necessari. Dalla Regione Lombardia ricevo, tramite la Asl, un assegno

mensile di sostegno. Questo, purtroppo, non basta per coprire le spese del badante a tempo pieno e le altre spese che non sono coperte dal servizio sanitario». Non esiste una cura. L'unico farmaco che rallenta la progressione di 2 o 3 mesi è il Riluzolo. «Sogno di poter fermare la progressione della malattia e riconquistare qualche piccola funzionalità - dice Julius - dire qualche parola, mangiare qualche boccone, respirare senza maschera più a lungo e resistere fino a quando non sarà trovata la cura».