

La rivista internazionale per i collaboratori del Credit Suisse
Edizione #04/2005_Esce in italiano, francese, tedesco e inglese

Intuito

Private banker, ancora una rarità in Asia: Mona Goh sa come scovare i talenti_16

Avversità del destino

Il 31enne Robert Molnar e la sua convivenza con una malattia incurabile_04

Lavoro a buon mercato

Se l'informatica emigra in India_08

Cambiamento

Che cosa rende un'azienda vincente_11





Roby Molnar si serve del rollator per camminare, e del computer per lottare contro l'ALS.

“La morte per me non è più un tabù”

Di Urs Schwarz // Foto di Rainer Wolfsberger

“Mi chiamo Robert Molnar, ho 31 anni e sono affetto da ALS, malattia incurabile che lascia una speranza di vita media di 3 anni.” Con queste parole si è presentato alla redazione di “one” il collaboratore del Credit Suisse Roby Molnar, di cui tracciamo un breve ritratto.

○ _____ Giocando a pallone nell'agosto del 2003, Robert Molnar si accorge che qualcosa non va con la sua gamba destra. “In un primo momento ho pensato ad una mancanza di allenamento, ma quando dopo alcune settimane il problema non accennava a diminuire ho deciso di rivolgermi al mio medico curante, che mi ha prescritto la visita dal neurologo”, racconta Molnar. Da questo momento ha inizio una lunga serie di accertamenti: radiografie, analisi del fluido cerebrospinale, esame della trasmissione neuromuscolare mediante impulsi elettrici. Il 16 giugno 2004, tre giorni prima del matrimonio, la diagnosi senza appello: sclerosi laterale amiotrofica (ALS), nota anche come morbo di Lou Gehrig (dal nome di un giocatore di baseball), una malattia attualmente incurabile e mortale che provoca la lesione delle cellule nervose deputate alla coordinazione muscolare. Questa patologia comporta la progressiva perdita del controllo motorio, la contrazione delle cellule muscolari e la graduale paralisi di quasi tutte le funzioni corporee. “Inizialmente tutto mi sembrava così irrealistico, e non riuscivo ad accettare la diagnosi.”

Contatti più frequenti, ma meno amici

Dopo un viaggio di nozze di due settimane a Bali, vissuto nell'angoscia e nella preoccupazione, Molnar riprende il lavoro nel reparto MIS Tools Production del Financial Accounting, dove si occupa dell'attivazione di strumenti MIS come il Customer Reporting e fornisce supporto agli utenti finali. I colleghi non conoscono

ancora la vera causa della sua andatura claudicante; i primi ad esserne informati sono la famiglia e alcuni amici intimi. Man mano che i giorni passano, sul lavoro una domanda affiora sempre più insistente: “Ma che cosa ci faccio qui? Sono condannato a morire di una morte lenta, eppure sto a preoccuparmi di cose abbastanza insignificanti.” Molnar richiede un congedo di malattia, ma poi decide di cessare completamente l'attività lavorativa, senza più ripresentarsi in ufficio. Dietro espressa richiesta di Molnar, i colleghi vengono informati della sua condizione.

Tra questi ultimi, coloro che lo hanno conosciuto da vicino sono tuttora in contatto con lui. “Probabilmente, il tono della prima mail che ho inviato a Roby era abbastanza distaccato e impersonale, volevo essere sicura di non sbagliare nulla”, ricorda Claudia Widmer. Bastano comunque pochi scambi di battute per rompere il ghiaccio. Anche Elke Obermaier, che ha condiviso l'ufficio con Molnar, rimane in stretto contatto con lui: “Vado a trovare Roby regolarmente; spesso cucino qualcosa di buono, poi passiamo il tempo a parlare del più e del meno.” Con una punta di delusione Molnar osserva tuttavia che la sua cerchia di amici si è ristretta, e si augura che coloro che hanno improvvisamente smesso di farsi sentire riescano un giorno ad affrontare il tabù della morte. “È una situazione che prima o poi si troveranno a fronteggiare.” Deambulatore e sedia a rotelle oggi rappresentano strumenti indispensabili per Molnar, che in passato ha sempre amato il movimento. Anche

l'articolazione, la deglutizione e la respirazione cominciano a creargli qualche problema, ma anziché perdersi d'animo Molnar decide di sfruttare in modo sensato il tempo che gli resta da vivere. Con l'aiuto della moglie Nadja, che gli dà la forza per andare avanti, all'inizio di agosto crea l'associazione benefica StopALS, impegnata nella promozione e nel sostegno della ricerca sull'ALS. Dal suo appartamento di Schwerzenbach nei pressi di Zurigo, Molnar gestisce inoltre i siti www.stopals.ch e www.enjoyyourlife.ch, con cui persegue l'obiettivo di informare un ampio pubblico sulla malattia e di raccogliere offerte per StopALS. “È molto importante potermi impegnare a favore della ricerca, anche se per me ogni aiuto arriverà troppo tardi”, afferma Molnar.

In qualche parte del mondo

Erbe cinesi, agopuntura, medicina tradizionale: nessun intervento terapeutico si è finora dimostrato efficace. Anche se con ogni nuova terapia si riaccende un barlume di speranza, Molnar non vuole aggrapparsi a illusioni inutili. Il suo motto è: “minori sono le aspettative, minori sono le delusioni”. Altrettanto pragmatica è la sua risposta a chi cerca di incoraggiarlo osservando che, dopo tutto, l'astrofisico Stephen Hawking convive da diversi decenni con l'ALS: “Hawking rappresenta un'eccezione.” In fase terminale, infatti, l'alimentazione avviene tramite una sonda gastrica e la respirazione può essere mantenuta solo attraverso l'uso di apposite apparecchiature. “Non posso dire quando sarà raggiunta la soglia di sopportazione, ma sono comunque membro di Exit, l'associazione per l'eutanasia. Voglio essere io a decidere quando porre fine alla mia esistenza.” Arriverà il momento in cui riuscirà ad accettare l'inevitabile? Non fino a quando resterà convinto che, in qualche parte del mondo, esiste un rimedio al suo male. “So che c'è, ma non è stato ancora trovato.” ○



www.stopals.ch, www.enjoyyourlife.ch