

Giornata Mondiale di sensibilizzazione sulle malattie rare Primo Concorso artistico-letterario

"IL VOLO DI PÈGASO"

Roma, Istituto Superiore di Sanità
27 febbraio 2009

Paola De Castro¹, Mirella Taranto² e Domenica Taruscio³

¹Settore Attività Editoriali, ISS

²Ufficio Stampa, ISS

³Centro Nazionale Malattie Rare, ISS



Domenica Taruscio

L'evento del 27 febbraio ha rappresentato un punto d'arrivo delle numerose iniziative avviate dal Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), in collaborazione con la Presidenza, l'Ufficio Stampa e il Settore Attività Editoriali, in occasione della Giornata mondiale di sensibilizzazione sulle malattie rare.

L'idea di organizzare un Concorso artistico-letterario, "Il Volo di Pègaso", dedicato alle malattie rare ha rappresentato una novità per questo Istituto. Come si legge nel bando del Concorso, Pègaso è il cavallo alato caro a Zeus. È la forza di librarsi da terra e intraprendere il viaggio verso l'alto, verso l'ignoto. Ponte tra i due universi, il cielo e la terra... Ma Pègaso è soprattutto un essere raro, un essere prezioso. Da qui la scelta del CNMR di dedicare al suo mito il primo Concorso artistico-letterario sulle malattie rare. Quando è stato concepito, soltanto pochi mesi fa, si era pieni di dubbi sulla sua riuscita. Al contrario, le risposte ottenute sono state tante e tali da ripagare a pieno ogni sforzo e le emozioni condivise nell'Aula Pocchiari di questo Istituto, gremita di persone, giovani e adulti - anche affetti da malattie - ricercatori, giornalisti, studenti, genitori e figli, lasceranno una traccia importante di quello che è stato il significato dell'evento: riconoscere che parlare di malattie vuol dire sì parlare di alterazioni e sintomi, ma anche di esperienze di vita, di emozioni e di diritti.

Come ha affermato Enrico Garaci, Presidente dell'ISS, la medicina talvolta dimentica che dietro ogni singola malattia c'è una persona e relega in secondo piano le paure e le speranze di quanti sono costretti a convivere con essa. E il Concorso "Il Volo di Pègaso" è servito proprio a ricordarlo e a sottolineare l'impegno dell'ISS in tal senso.

Dopo la Presentazione del Presidente dell'ISS sono intervenuti il Sottosegretario di Stato al Lavoro, alla Salute e alle Politiche Sociali, Ferruccio Fazio, il Direttore generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco, Guido Rasi, e il Presidente di Farindustria, Sergio Dompè.

La Giornata è stata un susseguirsi di emozioni forti in tutti i sensi: dalla mostra delle opere vincitrici del Concorso, illuminata da riflessi di luci multicolori - disegni, fotografie, pitture e sculture - alla musica dei violini che ha accompagnato i momenti più intensi della manifestazione, alla voce delle Associazioni dei pazienti, alla testimonianza degli artisti del "Muro Simbolico", un'iniziativa promossa nelle scuole dalla Consulta Nazionale Malattie Rare, all'intervento di Domenica Taruscio, Direttore del CNMR, ideatrice del Concorso e responsabile delle molteplici attività avviate con successo in questa area della ricerca, alla lettura, dalla voce appassionata di Mirella Taranto, Capo Ufficio Stampa dell'ISS, dell'appello per le malattie rare lanciato dall'Istituto che qui riportiamo in versione integrale, e a cui è ancora possibile aderire dalla home page del sito ISS (www.iss.it).

Anche i giornalisti di importanti testate hanno donato a "Pègaso" un loro racconto che, interpretato dalla voce degli attori Paolo Triestino e Crescenza Guarnieri, ha creato un'atmosfera di forte tensione emotiva, rafforzata dal commento degli stessi giornalisti alla Tavola rotonda condotta da Giuseppe Palumbo, Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, e da Enrico Garaci. ►



Il Presidente dell'ISS, Enrico Garaci e il Direttore generale, Monica Bettoni

Appello per le Malattie Rare

Insieme all'Istituto Superiore di Sanità (ISS) per fare luce sulle storie invisibili

Ci sono decine di migliaia di cittadini italiani, donne, uomini e bambini, che convivono con una malattia rara. E lo fanno nella sostanziale indifferenza dei mezzi di comunicazione. Spesso si dimentica, infatti, che dietro ogni singola malattia rara c'è sempre una persona, una storia di vita, e una famiglia che condivide in modo quasi sempre totalizzante la condizione del proprio caro. La rarità di queste malattie li chiude in un cerchio di isolamento e frantuma i loro problemi quotidiani in mille universi diversi, senza un comune denominatore, aumentando così la solitudine e stringendo le loro domande in un labirinto. In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare che l'ISS celebra il 27 febbraio prossimo, chiediamo dunque a tutte le donne e agli uomini della cultura e ai cittadini di firmare un appello che aiuti a far luce su queste storie di invisibilità. Un'iniziativa che può aiutare a far uscire queste persone dal cono d'ombra in cui sono relegate. Persone che devono veder riconosciuto il diritto alla salute, certo, ma anche alla vita sociale, economica e culturale del nostro Paese. La nostra speranza è che tutti coloro che dispongono di mezzi espressivi li possano usare per raccontare queste solitudini, per spiegare al mondo che esse fanno parte anche di noi.

E infine, il momento delle premiazioni tanto atteso dai vincitori del Concorso.

Sono stati premiati da Monica Bettoni, Direttore generale dell'ISS, i primi sette classificati per ogni sezione, anche se in un concorso del genere è difficile parlare di vincitori, non solo per le problematiche trattate, ma anche considerando che molti contributi sono stati presentati da persone, giovani e meno giovani, anche direttamente colpiti da malattie. Per questo motivo, a conclusione

delle attività della Commissione del Concorso è sembrato importante dare un riconoscimento particolare alle opere dei più giovani, inserendo una nuova sezione di vincitori "Giovani". Tutte le opere premiate sono state pubblicate in un volume edito dall'ISS, con l'obiettivo di finanziare una borsa di studio sulle malattie rare; per richiederlo scrivere a: pubblicazioni@iss.it

Maggiori informazioni sono disponibili sul sito del CNMR (www.iss.it/cnmr). ■



La mostra dei disegni e delle fotografie



La mostra di pittura e scultura



Il "Muro Simbolico"



Un momento della premiazione

La stampa sulle ali di Pègaso



Sono storie. Per lasciare una traccia. Per sottolineare l'esistenza della malattia, del dolore, ma anche della speranza. Sono storie che nove giornalisti hanno voluto regalare all'Istituto Superiore di Sanità perché resti un segno. Segno di un vissuto che fatica a essere riconosciuto. Un vissuto figlio di malattie che spesso non hanno un nome, ma che delle malattie hanno sicuramente il dolore, il disagio, la sofferenza. E se queste patologie sono orfane di terapie non saranno le parole a curare, ma le parole possono spiegare, possono raccontare, e quindi anche invocare le cure. Le parole tracciano la coscienza e la coscienza ci spinge a lottare perché le malattie che hanno un nome abbiano anche una cura e che quelle che non ce l'hanno possano averla domani. Per cominciare a nominare ciò che dobbiamo sconfiggere.

Mirella Taranto, Capo Ufficio Stampa, ISS

Gabriele e Giulia

"...Venne da me e mi disse: Mamma, ho come l'impressione che mi tremino le mani..." All'inizio sembrava una cosa di poco conto. Poi, i tremori sono diventati sempre più frequenti, intensi e incontrollabili. Prima le braccia, poi via via tutta la parte superiore del corpo, testa compresa, anche la bocca e la lingua. Visite su visite dai migliori specialisti, una sfilza di esami e ogni volta la stessa risposta: è una malattia genetica, si chiama Epilessia mioclonica progressiva, ma purtroppo non se ne sa molto di più. Intanto Gabriele peggiorava. Completati gli studi di ragioneria, praticamente non esce più da casa. Si imbarazza per questi suoi tremori, non riesce più a essere autonomo nelle attività di tutti i giorni, non riesce più a scrivere neppure al computer, a mangiare, a bere un bicchiere d'acqua. Gli amici si allontanano. Giulia, la sorella, cerca di essere d'aiuto al fratello nelle piccole cose di tutti i giorni. Gli fa compagnia, gli trasmette coraggio. Questo fino a un anno fa, quando ancora giocava a tennis. Poi all'improvviso anche lei ha cominciato a tremare, stessa diagnosi e stesse incognite e in poco più di un anno ha quasi superato il fratello come gravità. A Gabriele è rimasto un amico di quando era alle elementari che ogni tanto viene a trovarlo a casa. E l'amore per la Roma: non manca una partita in TV. Per Giulia, la scuola al mattino è una salvezza. Ci va in carrozzina, terzo ragioneria. Ma nel pomeriggio la solitudine prende il sopravvento come la paura di non riuscire a venire più fuori. Giulia ha la stanza col poster di Laura Pausini, sente le sue canzoni, tiene duro. Il tempo è scandito dalla terapia. Gabriele prende venti pasticche al giorno, Giulia per il momento ne prende nove e ogni giorno e mezzo va via una scatola di 12 fiale neuro-protettive. Quindici euro ogni giorno. I genitori spendono il tempo, la vita, ad arginare le solitudini in cui sono piombati i loro figli. Non sanno come programmare il futuro e soprattutto quale futuro.



Romano Ciriaci, Rai Uno

Quel giorno in palestra



Stamattina davanti alla palestra ho incontrato Flavia. "Sai che ho pensato? - mi ha detto avviandosi al mio fianco verso l'ingresso - Non è un caso tutto questo. Non è un caso esserci conosciute e che ora i nostri figli frequentino la stessa classe". Le ho risposto che non avevo mai avuto dubbi. Sono convinta che nella vita tutto abbia un senso, che ci sia un filo per collegare situazioni, storie, persone, dettagli. L'incontro con Flavia rientra nella stessa logica. Ci siamo conosciute nello spogliatoio del circolo sportivo dove tutti i giorni vado a prendere una generosa dose di endorfine (quelle naturali, prodotte dall'esercizio fisico), necessarie ormai per il buon funzionamento del mio cervello. Prima è entrato Carlo, suo figlio. L'ho osservato mentre si preparava per andare in piscina. Era in difficoltà, i movimenti scoordinati, il timore di non essere all'altezza di cambiarsi da solo. Ce la metteva tutta. Ogni tanto gli occhiali dalle lenti spesse gli cadevano sul naso. Gli indumenti gli scivolavano giù dalla panca e li raccoglieva imbarazzato. Ha dovuto lottare col maglione prima di riuscire a sfilarlo. Pochi minuti dopo è entrata Flavia e d'istinto le ho chiesto: "Che malattia rara ha il tuo bambino"? Mi ha guardata sorpresa, poi si è sciolta in un dolce sorriso e mi ha risposto: "Sindrome di Cohen, ci abbiamo messo 8 anni per arrivare alla diagnosi e ancora non è finita perché le indagini genetiche sono complicate. Solo il prossimo anno dagli Stati Uniti dove stanno analizzando il DNA di Carlo, arriverà la conferma". La storia di questa deliziosa coppia mamma e figlio assomiglia a quelle che ho raccontato in "Siamo solo noi". Comincia con la scoperta che nel bambino c'è qualcosa che non va. Poi la lunga trafila di visite, medici, analisi, controlli che si concludono con un niente di fatto. Flavia insiste, vuole andare fino in fondo. Il marito invece cerca di mettere la testa sotto la sabbia: "A che ti serve sapere il nome della malattia"? Solo un anno fa il Professor Bruno Dallapiccola arriva alla conclusione. Al 90% è sindrome di Cohen. Rivedo Flavia a settembre, primo giorno di scuola. Scopriamo con piacere di aver iscritto i nostri figli nello stesso Istituto. Sono coetanei, 11 anni, prima media. Il Preside esce in cortile e fa l'appello. La mia Flavia e il suo Carlo capitano nella stessa classe. Lei e io ci guardiamo felici. No, non è un caso. Decisamente non è un caso. Abitiamo in un quartiere della Roma cosiddetta bene, alta borghesia. La scuola ha la fama di essere una delle migliori pubbliche di Roma. Carlo ha l'insegnante di sostegno, segue le lezioni con attenzione, al primo banco. Temendo di non essere all'altezza dei compagni, ha studiato tutta l'estate. Ogni giorno esce 10 minuti prima del suono della campanella. Quando arrivo in anticipo davanti al portone, per riportare la mia Flavia a casa, lo vedo schizzare fuori dal cancello, sotto il pesante zaino, e abbracciare forte la mamma. Mia figlia ha seguito la nascita di "Siamo solo noi" e sa tutto sulle malattie rare. Senza che le abbia detto nulla, tratta Carlo con un'attenzione speciale e mi racconta di quanto lui si impegni per seguire le lezioni. E della delicatezza che istintivamente il resto della classe gli riserva. Stamattina Carlo prima di scomparire nello spogliatoio (maschile, ormai va in quello maschile e non nel femminile perché riesce a fare tutto da solo) mi ha lanciato una battuta spiritosa: "Dorme ancora tua figlia eh"? Lui va a nuotare, io alla lezione di macumba, un misto di balli sudamericani e tanto sudore. Mi ero svegliata di pessimo umore. Carlo mi ha restituito il sorriso.

Margherita De Bac, Corriere della Sera

Per Paolo. Affetto da lupus



Dicono che il nome di questa malattia sia la causa della sua mitizzazione negativa. Dicono che si chiami così perché quando colpisce ci strappa la carne come il morso di un lupo. Senza un dolore. Senza un lamento. Un lupo che cammina sulla neve senza lasciare tracce. Un'altra malattia rara. Si chiama lupus, ma il nome giusto sarebbe lapsus. Un lapsus genetico che di colpo sovverte l'ordine delle cose, che scambia il bene col male, che trasforma il nostro sistema immunitario in un killer senza volto. Ma se nessuno conosce il lupo, in molti conoscono la favola in cui si è infilato. Si chiama Paolo ed è poco più che un ragazzo. Un ragazzo che vive in un antico borgo medievale, aggrappato alle pendici della Maiella, dove anche una bufera di neve sembra una danza. E Paolo ha sempre sentito la musica di questa danza... Oggi, gli occhi di Paolo sono una deriva di sogni. Sulle sue spalle non c'è nessuna traccia dei pesi dell'anima. Prima che il lupo glielie strappasse assieme a tutti i suoi sogni, parcheggiava le ali sulla porta di casa. Paolo potrebbe essere un santo, se solo credesse al paradiso. Invece gli basta il suo spicchio di cielo come al cielo bastano le stelle e alle stelle basta la notte. Chissà se è questa la strada per ammansire il lupo: gettare ancora le ancore nel mare dei propri sogni. E sperare. Sperare che il lupo inciampi in uno dei nostri sogni più grandi: quello di un paese che finanzia la ricerca sulle malattie rare. Così che Paolo possa prendere al guinzaglio il suo lupo. E tornare a vivere come solo lui sa fare.

Emanuela Falcetti, Rainews24

Morfeo

Patrizio non può ridere troppo né arrabbiarsi. Non può sorprendersi né spaventarsi. Non può stancarsi né andare troppo su di giri. Patrizio non può provare emozioni: un bacio, una carezza, un brivido d'amore, un abbraccio, uno schiaffo o un urlo. Patrizio non può guidare la macchina o correre in motorino. Patrizio ha difficoltà a trovare lavoro. E soprattutto non può fare le cose una dopo l'altra, senza mai fermarsi. Senza mai chiudere gli occhi. Almeno per un po'. Patrizio non può perché... ha sonno. Aveva 10 anni quando si addormentò la prima volta. Era agosto ed era in vacanza col papà, all'improvviso, in pieno giorno, senza motivo. Da quel giorno, ogni due o tre ore, arrivava puntuale l'appuntamento con Morfeo: crollava a scuola, sui libri, a casa o giocando con gli amici. Patrizio era un mistero, che rimase tale per altri sei lunghi anni. Fu la semplice domanda di un medico a svelarlo: "quando provi un'emozione ti senti debole e cadi addormentato"? Una, sola, semplice domanda, con una sola, difficile, risposta: narcolessia. Il dispetto di un neurotrasmettitore che smette di far bene il suo lavoro e rende schiavi di Morfeo quattro persone ogni diecimila. Bambini, adulti, uomini e donne che dormono più degli altri ma che hanno gli stessi sogni degli altri. Come Patrizio, che è un artista, ha studiato e si è laureato sognando di insegnare arte. Ma nella realtà è sempre troppo piccolo lo spazio concesso ai sogni. E non c'è posto per un "maestro che dorme". Patrizio fa il giardiniere, e ai fiori non importa se ogni tanto si addormenta.

Federica Iannetti, ADN Kronos Salute



Il senso e il dolore



Deve esserci qualcosa di più forte della paura. Ho deciso di scrivere per me stessa, per un mio bisogno. Un bisogno incontenibile di fare ordine nei miei pensieri, e la carta è brava ad ascoltare chi non può parlare. Ho riempito questi fogli con fatica, usando il solo dito che ancora sono in grado di muovere, quel poco che basta per cliccare sul mouse. Sullo schermo, una tastiera virtuale seleziona le lettere con un sistema a scansione. Per scrivere il mio nome impiego circa quaranta secondi. Parole sudate, quindi, le mie. Parole gustate, che volevo condividere. Quando la propria vita scivola tra le mani, niente di ciò che abbiamo sembra scontato e ogni cosa acquista più valore. È strano. Qualche volta la luce si spegne all'improvviso e ci si accorge che gli occhi vedono più di prima. Condividere i miei pensieri con voi è un po' come prestarvi per un attimo i miei occhi, per dare un senso nuovo a ogni attimo vissuto. Per questo mi piacerebbe poter lasciare un alone di emozioni positive a chi mi leggerà. Da cercare tra le righe, forse, ma mentre io scrivevo, davanti al mio computer, le sentivo. Non lo nascondo, ho pianto anche, e riso a crepapelle mentre fermavo i miei ricordi, ma la voce che non taceva mai era quella della speranza. Era lei a dettarmi le parole. In realtà sono felice, perché un dolore chiuso in se stesso non trova senso. Solo il dividerlo può dargli significato.

Manuela Lucchini, TG1

Il Natale di Francesca

Sfoglio i miei giorni come margherite, adesso. Adesso che la mia mamma non c'è più e che io l'ho perdonata. Di non aver retto il dolore di avere una figlia malata. Di essere fuggita da me e di essermi mancata ogni giorno. Conficcata nel mio dolore come l'ennesima spina di una vita vissuta fra i rovi. L'ho perdonata. Perché tra i rovi c'è rimasta anche lei, da sola ed esule per tutto il resto dei suoi giorni. L'ho perdonata perché c'è stata mia nonna a scaldarmi il cuore, a crescere me che non parlavo e non udivo, con una voce che non si articolava in parole, me che non sembravo certo la principessa delle favole. Sindrome da rosolia congenita si chiama la mia malattia. Forse per questo sei scappata mamma. Perché la tua malattia era diventata la mia colpendomi cento volte di più. Non è bella la mia voce. Ho detto. Ma io ho imparato a sorridere di fronte agli sguardi imbarazzati di chi non riesce a capirmi. Però mio padre capisce tutto. E traduce per me. Da quarant'anni. Era giovane mio padre quando è rimasto solo, quando ha caricato su di sé il mio futuro difficile. Oggi mia nonna non c'è più e vivo insieme a lui e al nostro cane. Insieme andiamo all'Argentario a respirare l'odore del mare. Sfoglio i miei giorni come margherite, oggi che ho chiesto a mio padre di non lasciare che mia madre morisse da sola. Oggi che ho chiuso il mio cerchio. Il mio cuore è fragile, la mia mente agisce lentamente, non so quanto e se correrà veloce la mia malattia ma so che ogni giorno è un giorno nuovo. E poi arriva Natale. Ho il giro del palazzo da fare. Una montagna di regali da distribuire ai bambini. E perciò tanto tempo da passare nei negozi di giochi, dove hanno cittadinanza le favole. Dove un brutto anatroccolo può diventare uno splendido cigno. Dove è lecito a tutti sognare ancora.

Francesco Marabotto, ANSA



Perché con me non muoia la speranza

Parmela aveva 50 anni quando si è ammala. Quando si è accorta che non poteva più contare sulle sue forze. Si sentiva debole, era sempre stanca. In cuor suo era convinta che fossero stati i dolori della vita ad averla fiaccata: prima era morta sua sorella a vent'anni, poi suo fratello di 34. A lei, il penoso carico di sostenere l'anziana madre e di aiutare a crescere la nipote, figlia di suo fratello. E, invece no, un destino maledetto e avverso aveva riservato per lei un'altra sorpresa: mielofibrosi, la diagnosi. Una malattia rara del midollo osseo. Il tessuto fibroso del midollo che aumenta in modo abnorme. Valori ematici impazziti: i globuli bianchi di Carmela crescevano a dismisura. I medici pensarono alla sorella uccisa dalla leucemia. Ma non era così. La "fabbrica" delle sue cellule ematopoietiche (quelle che "costruiscono" il sangue) si stava atrofizzando. In breve tempo, le venne detto con chiarezza, il suo midollo non avrebbe potuto più provvedere al suo equilibrio ematopoietico. L'ha capito subito, Carmela, che non ce l'avrebbe fatta. I medici le ripetevano che, per lei, non esisteva una vera cura. Che i casi erano pochi per poter decidere quale strada scegliere. Così, proprio lei, ha deciso di fare da apripista, di mettersi a disposizione della ricerca. "Diceva che voleva dare una speranza a quelli che si sarebbero ammalati dopo di lei" - racconta la nipote. Per questo accettò di partecipare a una sperimentazione. Anzi, la chiese lei con quella poca forza che il male le aveva lasciato". Decise, così, di dire sì ad una sostanza, la talidomide, contro il parere di tutti. La nipote per prima le ripeteva quali fossero gli effetti tossici. Ma lei no, cocciuta: "Servirà almeno ad escluderla dall'elenco delle possibili terapie". In realtà, la talidomide ha accelerato spietatamente la fine. Tremori, febbri continue, vertigini. Carmela annotava tutto su un quaderno. Anche il ricovero. Le sue difese immunitarie erano ormai azzerate: un'infezione banalissima se la portò via. La talidomide, le assicurarono tutti quelli che le volevano bene, non ci sarà più tra le ipotetiche cure per la mielofibrosi.



Carla Massi, *Il Messaggero*

Rialzarsi dopo un naufragio



Non fu subito, alla nascita, quando i genitori attendono con ansia gli esiti degli screening che scongiurino la presenza delle malattie più note. No, a quell'epoca, Matilde apparve sana. È stato più tardi, quando nei primi mesi lo sviluppo motorio non seguì le tappe classiche, che i genitori cominciarono a percepire le onde di un sommovimento interiore. Verso l'anno di età poi, Matilde non voleva proprio saperne di mettersi in piedi. E allora è cominciata la tempesta, il vorticoso peregrinare da un medico all'altro, da un centro clinico specializzato a uno ancora più all'avanguardia per capire cosa impedisse di camminare a una bimba per tutto il resto tanto vivace. Infine, da un esame specifico del sangue, arrivò la risposta, e con essa il naufragio: Atrofia Muscolare Spinale (SMA). Un naufragio su una spiaggia che appariva deserta, tanto rari sono i pazienti (un bambino su 6mila nati vivi). Di fronte ai quali i medici confessano per lo più la propria ignoranza. E che persino nelle rianimazioni vanno informati sui protocolli di intervento non invasivi in caso di crisi respiratoria, in modo da evitare che un'intubazione si trasformi in tracheotomia, magari dopo una banale bronchite. A poco a poco, però, i genitori di Matilde si accorgono che l'isola su cui sono naufragati non è del tutto inospitale: sia perché le persone in carrozzella, per i più vari motivi, non sono poi così poche, sia perché Matilde - intelligente e socievole - riesce a condurre una vita normale, fatta di scuola, sport e musica. Inoltre i suoi compagni (e il fratellino) la adorano e non danno alcun peso al fatto che corra su una carrozzella; casomai notano quando mette gli occhiali: allora si che la prendono in giro. E non dimenticheranno mai quanto si sono divertiti alla festa per il quinto compleanno di Matilde: giochi organizzati, candeline e taglio della torta... tutti in carrozzella! Davanti agli occhi esterrefatti dei rispettivi genitori. A dimostrazione che spesso le barriere - non solo architettoniche - vengono più dagli adulti che dai giovani. Ma questo, in fondo, è un motivo di speranza in un futuro di accoglienza e non di discriminazione. Sempre in attesa di risposte dalla ricerca scientifica.

Enrico Negrotti, *Avvenire*

Un ramo secco

Non sono una rarità ma non per questo sono anche pregiato. Ho scoperto di esserlo parecchi anni fa, quando dopo una serie di esami delicati - compresi alcuni test genetici - ho saputo di avere proprio una malattia rara. Che non comporta benefici. Anzi, è una aggravante. Molti malati, come me, vivono in modo disperato, perché hanno poche possibilità di sopravvivenza. Inoltre le terapie sono complicate. Le famiglie poi subiscono il dramma, e il peso, della nostra condizione. Insomma la mia vita è difficile, anche se non sono solo, perché nella mia situazione di paziente raro si trovano altri 15 milioni di persone, soltanto in Europa. Dunque siamo tanti, e al tempo stesso dimenticati: dall'industria farmaceutica, dal mondo scientifico, dalla ricerca. E non perché manchino gli studiosi disposti a ricercare le terapie per combattere migliaia di patologie, talvolta gravissime. È soltanto questione di soldi, di investimenti. Siamo milioni, per almeno 5mila malattie diverse, però abbiamo un valore "relativo" nel mercato del farmaco. Perciò le terapie a nostra disposizione non sono tante e accade che quelle che possono aiutarci ci vengono somministrate con il contagocce. Perché costano. Così quando bisogna ridurre le spese, i primi a pagare siamo proprio noi, i "pazienti rari". Non chiedo molto alla sanità pubblica, anche perché da quando ho scoperto di cosa soffrivo, ho visto alcuni cambiamenti da parte delle istituzioni sanitarie, da parte delle associazioni, che sono cresciute numerose negli ultimi tempi. C'è perfino una "rete", come si dice nel gergo, di riferimento per noi e per i nostri parenti. Però il Servizio Sanitario Nazionale sta eliminando alcune medicine "salvavita". Però il mio ospedale non dispensa più i farmaci che prendevo, perché costosi, e i responsabili dicono che valuteranno a chi dare gratis le medicine. Ecco: primo ero un malato raro, adesso sono anche un "ramo secco". Da tagliare.



Guglielmo Pepe, *La Repubblica*