

GLI ANGELI DELLA SINDROME DI NOONAN

Un'incontro fra i portatori di malattie rare e le loro famiglie e la più importante ricercatrice nel campo. Perché i malati hanno bisogno della scienza

di **Loretta Barile**

Jacqueline entra nella sala e subito i bambini le si fanno intorno. I bambini sono “gli angeli”, lei, **Jacqueline Noonan** è la cardiologa pediatra dell’Università del Kentucky, che, con le sue ricerche, scoprì la patologia che porta il suo nome.

La Sindrome di Noonan è una malattia genetica che colpisce una persona ogni 2mila circa, impedisce il normale sviluppo di varie parti del corpo. Contraddistinta da caratteristiche fisiche e del viso, irregolarità cardiache, anomalie oculari, la Sindrome di Noonan è ascritta tra le malattie rare, e nonostante i passi avanti fatti negli ultimi anni nel campo della ricerca scientifica, sono ancora tanti gli interrogativi aperti sulla malattia.

“**la Sindrome di Noonan è ascritta tra le malattie rare, e nonostante i passi avanti fatti negli ultimi anni nella ricerca, sono ancora tanti gli interrogativi aperti sulla malattia**

L’Associazione italiana Sindrome di Noonan onlus è nata nel 2007 su spinta di Antonella ed Angelo, genitori di Margherita, che è appunto affetta da questa sindrome. Lo scopo era tentare di rispondere ad alcune delle problematiche legate alla malattia (per approfondire www.angelinoonan.it).

Negli anni, l’associazione, che fa parte di Uniamo (Federazione italiana malattie rare) e dell’organizzazione europea per le malattie rare Eurordis, ha rappresentato soprattutto un luogo d’incontro per le numerose richieste di sostegno psicologico, e non solo, delle famiglie che, per la rarità della malattia e le insufficienti informazioni che si hanno su di essa, si tro-



La Dott.ssa Noonan in visita a Roma, con gli “Angeli” dell’associazione

vano spesso ad affrontare con strumenti inadeguati una realtà difficile da gestire. Come capita quando si vive con una malattia rara. Perché essere affetti da una malattia rara determina spesso, per i pazienti e per i familiari, oltre che difficoltà mediche, soprattutto situazioni di solitudine. E anche in questo caso, prima della nascita di Angeli Noonan, in Italia non esisteva alcun punto di riferimento per quanti avessero necessità di informarsi sulla malattia.

Informazione, orientamento, sostegno alle famiglie

Le attività dell’associazione vanno dall’informazione al sostegno psicologico;

“**essere affetti da una malattia rara determina spesso, per i pazienti e per i familiari, oltre che difficoltà mediche, soprattutto situazioni di solitudine**

dall’orientamento tra i centri specializzati nella cura delle patologie associate alla sindrome, al lavoro per favorire incontri tra

pazienti, familiari e operatori; fino alla promozione della ricerca scientifica sulla malattia e all’individuazione di tecniche e strumenti di indagine e diagnosi pre e post natale più accurate. Queste attività, nel maggio 2010, a tre anni dalla nascita dell’associazione, si sono arricchite di un nuovo traguardo, con l’apertura a Roma della **Casa degli An-**

geli Noonan, in via di Casal Bruciato 11, a Roma. Uno spazio gestito dalle famiglie, per le famiglie, dove incontrarsi, avere informazioni, trovare sostegno.

Nel giugno scorso Angeli Noonan, ha



Essere affetti da una malattia rara è spesso fonte di solitudine
(foto Paspring)

organizzato un incontro – avvenuto presso la sede dei Centri di servizio per il volontariato del Lazio – tra le famiglie e la ricercatrice. «Il mondo dei pazienti di una malattia rara, ha bisogno di attenzioni particolari», dice infatti **Antonella Esposito**, presidente di Angeli Noonan. «Una diagnosi di malattia rara, infatti, determina un delicato equilibrio psicologico, oltre che nei malati, anche nei loro familiari. È necessario applicare queste attenzioni particolari al nucleo familiare che insieme si trova ad affrontare la patologia». Anche per questo motivo, per Antonella è stato importante aver incontrato a Roma la dottoressa Noonan, che con il ma-

rito avevano conosciuto lo scorso anno in un convegno scientifico. «Era importante che anche gli altri genitori ed i bambini avessero la possibilità di incontrarla di persona e di rivolgerle le molte domande che la malattia ancora oggi lascia aperte». Infatti «per loro Jacqueline Noonan rappresenta una speranza di approfondimento della malattia e di nuove possibilità di terapia». Reale è stata quindi la gioia e la gratitudine espressa dagli Angeli, che siamo sicuri la dottoressa Noonan porterà con commozione in ricordo del suo viaggio in Italia. ■

“**La diagnosi di malattia rara, determina un delicato equilibrio psicologico, nei malati, e nei loro familiari. È necessario dedicare particolari attenzioni anche al nucleo familiare che si trova ad affrontare la patologia**

La finanza speculativa sposta **montagne di soldi**.

Il valore degli scambi di “titoli” è immenso, rispetto a quello dell'economia che “fa le cose”.

Nell'economia reale si scambiano **15.000 miliardi** di dollari all'anno, nel mondo finanziario **4.000** al giorno!

0,05% SUL VALORE DI OGNI TRANSAZIONE SUI MERCATI FINANZIARI: FINALMENTE UNA TASSA SULLE SPECULAZIONI

I VANTAGGI

Frena la speculazione.

Può generare 200 miliardi di

euro nella sola Europa e di

650 miliardi di dollari al-

l'anno su scala globale, da

destinare alle politiche so-

ciali, alla cooperazione allo

sviluppo, alla lotta contro i

cambiamenti

climatici, ai settori

danneggiati dalla crisi.

1. maggiore giustizia: oggi chi specula paga meno tasse di chi lavora;

2. redistribuzione delle ricchezze: pagano la crisi i grandi speculatori che l'hanno provocata, risarcendo almeno in parte tutti i cittadini;

3. controllo: la politica – cioè noi cittadini – torna a regolare la finanza;

4. investire nell'economia reale: si liberano le risorse utilizzate a fini speculativi, per fare “cose” o “servizi”;

5. trasparenza: i flussi finanziari lasciano una traccia (tracciabilità) dei loro movimenti, consentendo così controlli in entrata e in uscita dai Paesi. Francia, Spagna e Germania, si sono già impegnati in questa direzione. Se si aggiungesse l'Italia, la TTF potrebbe essere adottata nell'area euro in tempi brevi. I vantaggi sarebbero sentiti soprattutto dalle nostre piccole e medie imprese: minore rischio di speculazioni sulle valute per chi esporta; il costo del petrolio e delle materie prime sarebbe più stabile e prevedibile; diminuirebbero le possibilità di attacchi speculativi sui Titoli di Stato a tutela dei piccoli risparmiatori e molto altro.