

## Soli con la propria malattia

Un milione e mezzo di persone in Italia soffre per una malattia rara. Per il volontariato, c'è molto da fare per loro. La testimonianza dell'autrice di "Siamo solo noi".

**di Margherita De Bac\***

Le malattie rare si chiamano anche orfane, per la loro unicità. Ricorrono sporadicamente. Poche decine di casi al mondo, anche meno. Alcune come l'emofilia, la distrofia muscolare, la talassemia, la sclerosi laterale amiotrofica, portata alla ribalta dal caso Welby, o la fibrosi cistica si incontrano più spesso e, pur mantenendo per incidenza la caratteristica della rarità (meno di 5 casi ogni 10.000 persone, come ha stabilito la Commissione europea) l'hanno persa agli occhi dell'opinione pubblica.

In Europa i malati sono 20-30 milioni. Da noi un milione e mezzo circa (3 milioni, 20.000 nuovi casi l'anno, secondo Bruno Dallapiccola, del dipartimento di Genetica dell'università La Sapienza). Sono malattie rare, eppure l'aggettivo appare improprio, quando le contiamo. Tutte insieme diventano 6-7000, addirittura 8000, per Dallapiccola.

In Italia i medicinali orfani sono 39, tutti rimborsati. Siamo l'unico Paese a offrire questo vantaggio, con una spesa di circa 6 milioni di euro.

Ho deciso fortemente di scrivere un libro sulle malattie rare dopo aver cono-

sciuto una mamma. Si chiama Teresa ed è la protagonista di una delle quindici storie pubblicate. Venne a trovarmi in redazione una sera. L'accolsi in modo distratto perché sapevo in anticipo che non ci sarebbe stato spazio sul giornale nemmeno per una piccola notizia. Lei mi conquistò raccontandomi la storia della sua bambina. Aveva gli occhi lucidi, ma mostrava determinazione, tenacia e coraggio. La salutai sicura che prima o poi avrei trovato



un modo per far sapere com'è la vita delle famiglie colpite da malattie rare. Lo strumento è stato questo libro, realizzato come fosse un'inchiesta. Quindi casi preceduti da un'introduzione e, alla fine, tre interviste ad altrettanti tecnici. Ho scritto di getto, il più delle volte a caldo, subito dopo aver ascoltato i racconti di queste persone eccezionali, capaci di amare la vita, di assaporarla anche se contrasse-

*\*Giornalista de Il Corriere Della Sera*

gnata dal dolore. Non ho dovuto inventare niente, tale era l'intensità delle sensazioni espresse. Mi sono imposta di mantenere il distaccato atteggiamento di un cronista, che riferisce i fatti senza aggiungere niente di suo.

Al momento di cominciare non mi sono chiesta se la mia iniziativa avrebbe avuto successo. Semplicemente, l'ho voluta realizzare. E ancora oggi, a cinque mesi dall'uscita, mi sorprendo di quanto fosse necessario alzare il sipario e dar voce a milioni di malati dimenticati. Il libro ha trovato un bel titolo: "Siamo solo noi", da una canzone di Vasco Rossi. Non sono pagine di tristezza, lamenti e rassegnazione. Al contrario. Sono pagine di gioia, speranza e fiducia nel futuro. Tutti i miei personaggi sono animati da ottimismo e sorriso. Per loro la felicità è racchiusa in ogni attimo. Aspettano la cura, credono nella ricerca, non demordono. E soprattutto esprimono una rabbia immensa perché finora non sono stati ascoltati da medici, istituzioni, società. Le 15 storie sono state scelte a caso, senza nessun filo logico. Ne è stato tratto un video, realizzato da Farindustria, che sta girando l'Italia per divulgare attraverso le immagini il problema delle malattie rare.

Molto, moltissimo c'è da fare nel nostro Paese. La rete dei centri di diagnosi e cura è solo abbozzata.

Il registro delle malattie rare è ancora privo di dati. I pediatri non sono informati sull'esistenza di queste forme ereditarie. I farmaci si contano sulla punta delle dita perché le aziende farmaceutiche e i governi hanno investito pochissimo nella ricerca.

Ma qualcosa si sta muovendo. Non si può più continuare a girare la testa dall'altra parte. Proprio in queste settimane la senatrice Laura Bianconi con la Commissione Sanità del Senato ha cominciato a lavorare su un disegno di legge che prevede una serie di impegni tra cui l'introduzione di screening neonatali per 40 malattie. Si conta di approvare la legge in tempi rapidi, per dare subito una risposta. La prima risposta. Anche le industrie farmaceutiche hanno cambiato atteggiamento. Di sicuro nei prossimi anni arriveranno decine di medicine orfane.

Il libro ha la prefazione di Dario Fo che racconta l'incontro con una bambina colpita da fibrosi cistica. I diritti di autore che mi spettavano li ho devoluti all'associazione bambini con Cri du chat, che mi sembrava più bisognosa delle altre e meno organizzata. Il progetto non termina qui. Intendo andare avanti. Intanto continuo a raccogliere nuove storie di mamme e papà che mi chiamano per trovare un conforto. Bellissime. Ma queste le tengo per me. E chissà se un giorno... ■