

La giornata delle

Non è il 29 febbraio, né la giornata sulle malattie rare organizzata ogni anno dalla onlus Uniamo, ma l'iniziativa di un farmacista, Sergio Ricciuti, che ha voluto richiamare l'attenzione su questo complesso problema, con due distinti eventi, uno dedicato alla divulgazione e l'altro alle esperienze dirette e alla riflessione.

La giornata delle malattie rare rappresenta l'evento di spicco della vasta programmazione di informazione sanitaria della quarta edizione degli "Incontri a tema" organizzati, appunto da Sergio Ricciuti - titolare della Farmacia Europa di Cassino e storico collaboratore di *Punto Effe* - in collaborazione con Antea ed Archeoclub Cassino. Protagonista della giornata Margherita De Bac, giornalista del *Corriere della Sera*, che di questo tema ha fatto una vera e propria *mission* e lo ha trattato in innumerevoli interventi televisivi, convegni, articoli e libri (*Noi quelli delle malattie rare* e *Siamo solo noi*, editi da Sperling & Kupfer).

IL RUOLO DEGLI STUDENTI

Davvero notevole l'entusiasmo di docenti e studenti del liceo classico Carducci, che hanno partecipato attivamente al progetto. Sono stati gli studenti infatti i protagonisti del convegno "I ragazzi del liceo classico intervistano Margherita De Bac", patrocinato dal Comune di Cassino. Un convegno accuratamente preparato attraverso una serie di incontri cui ha partecipato una commissione di docenti, guidata dal preside del liceo. Il 15 settembre, in una conferenza tenuta al liceo classico, sono state donate alla scuola da Ricciuti - e poi consegnate ai rappresentanti di classe e ai docenti - sessanta copie di *Siamo solo noi*. In questo modo i 700 studenti, sotto la guida dei docenti, hanno potuto leggere il libro e approfondire l'argomento in appositi seminari, al termine dei quali hanno presentato a una commissione di docenti,



Inedita iniziativa a Cassino: gli studenti del liceo incontrano Margherita De Bac per parlare di un tema ai più sconosciuto. A organizzarla, con il contributo dei docenti, un farmacista e un'associazione culturale

DI GIUSEPPE TANDOI

presieduta da Sergio Sollima, le domande sui temi che hanno ritenuto di maggiore interesse. Tra le tante domande pervenute, quasi cento, la commissione ne ha scelte dodici, in modo da approfondire gli aspetti salienti ed evitare duplicazioni. Queste domande sono state sottoposte a Margherita De Bac, dopo una breve introduzione del preside e di

Ricciuti. «I nostri studenti hanno dimostrato un grande interesse», commenta Loredana Cardarelli, vicepresidente del liceo, «e hanno letto con attenzione i libri, cogliendo la grande complessità della materia e la necessità di approcciarla in modo efficace. «Questo convegno», aggiunge la preside Filomena De Vincenzo, «rappresenta uno splendido episodio di partnership che vede impegnata, da una parte, la scuola e, dall'altra, il territorio, rappresentato nel nostro caso, da Margherita De Bac e da Sergio Ricciuti, con il quale abbiamo organizzato la manifestazione. Parlare di malattie rare ai ragazzi significa investire in salute e prevenzione. È una platea che è molto, molto, attenta e sensibile al problema».

Il grande palco del Teatro Manzoni ha ospitato una classe "virtuale" composta da una ventina di studenti intervenuti in qualità di intervistatori, e di musicisti; alcune studentesse dell'Accademia di Santa Cecilia hanno infatti interpretato alcuni intermezzi musicali. E poi il tavolo dei relatori: De Bac, Ricciuti, De Vincenzo, Sollima, insieme a Marina Moccia e Lidia Pietroluongo, che con Cardarelli hanno curato la preparazione dell'evento. I ragazzi hanno seguito con grande interesse tutte le fasi della manifestazione, con una compostezza esemplare interrotta da applausi quando i loro compagni prendevano il microfono per sottoporre a De Bac le loro domande. «L'idea di una manifestazione sulle malattie rare mi piaceva particolarmente», racconta Ricciuti, «e ne ho parlato con la preside che mi ha subito messo in contatto con un gruppo di docenti. Abbiamo così pensato e messo a punto il programma che abbiamo condiviso con gli altri docenti e i ragazzi in diversi incontri. De Bac ha accettato con entusiasmo l'invito, che prevedeva la partecipazione a due distinti eventi nella stessa giornata. Il convegno è stato filmato e registrato, in modo da dare la possibilità di rivederlo (o

malattie rare



Sopra, Margherita De Bac con Sergio Ricciuti. A fianco, un momento della mattinata dedicata alle malattie rare presso il Teatro Manzoni di Cassino. In basso, la platea del teatro gremita



vederlo) alle persone interessate. Questo materiale costituisce la traccia su cui sta lavorando la redazione del liceo, diretta da Sergio Sollima, che realizzerà un numero speciale della rivista proprio su questa manifestazione». Molto sorpresa dal successo della manifestazione e dall'intensità della partecipazione di tutti Margherita De Bac: «Ho partecipato a numerosi convegni sulle malattie rare ma per me è la prima volta di fronte a tutto un liceo, in un teatro e in veste di intervistata. A Roma sarebbe veramente difficile pensare e organizzare qualcosa di simile: quello che è successo oggi, è veramente bello e unico».

LA CONFERENZA

Nel pomeriggio la sala polivalente della Farmacia Europa ha ospitato il secondo evento: "Malattie rare: attualità e prospettive", nel corso del quale De Bac ha illustrato le caratteristiche e le dimensioni del problema con uno sguardo al futuro, sul quale si delineano le cupe nubi dei tagli alla sanità. Una sanità che avrà sempre maggiori difficoltà ad assicurare risorse per tante malattie che interessano poche persone e che sono difficili da diagnosticare e gestire. *Siamo solo noi* sintetizza quella rete di solidarietà offerta dalle associazioni dei malati dai volontari che permettono di arrivare dove nessun servizio sanitario potrà mai arrivare. La società civile, in qualche modo, si fa e si farà carico di queste criticità che passano anche attraverso una loro condivisione. Al secondo convegno sono intervenuti i genitori di ragazzi affetti da

patologie rare, evocando i problemi che vivono quotidianamente e le speranze che, nonostante tutto, continuano a riporre nel futuro. «Sono persone eccezionali», sottolinea De Bac, «che permettono ai loro figli, a prezzo di enormi sacrifici, una vita quasi normale. Senza di loro non oso pensare cosa avrebbe aspettato questi ragazzi, ma per fortuna esiste una solidarietà e una rete di informazioni, gestita da associazioni di volontariato, che fornisce un supporto per affrontare al meglio queste difficoltà». Una "giornata particolare", che ha lasciato il segno in una piccola città di

provincia e che non ha fatto sentire soli i ragazzi affetti da patologie rare e i loro genitori. «Non abbiamo la presunzione di risolvere un problema di queste dimensioni», conclude De Bac, «ma parlarne può creare le condizioni per un approccio diverso e più concreto. I ragazzi e i loro professori hanno fatto proprio il progetto e per me questo è motivo di grande soddisfazione e sarò sempre a fianco a loro per tornare sull'argomento e approfondirne gli aspetti salienti».

Nemmeno i numeri sono sicuri

Le malattie rare sono 7.000, forse 8.000, nemmeno il numero è sicuro.

Di certo interessano, in modo più o meno complesso, almeno un milione di italiani e trenta milioni di europei. Di malattie rare hanno solo il nome e alcuni aspetti, come la difficoltà e il ritardo della diagnosi. Già perché spesso vengono sottovalutate o confuse con altre patologie e questo porta ad affrontare l'argomento con gli specialisti con mesi, anni di ritardo. C'è poi la difficoltà di individuare il percorso terapeutico da seguire e una volta arrivati alla diagnosi si scopre che solo una parte dei servizi necessari sono assicurati dal nostro Servizio sanitario che, a onor del vero, fa molto di più di tanti altri servizi sanitari dei Paesi occidentali. A questo punto i malati trovano conforto e informazioni presso le associazioni, che sono numerosissime, svolgono un ruolo straordinario e permettono di far propria l'esperienza e le soluzioni di altri che già hanno avuto quel problema. Il 29 febbraio è la giornata, rara anche questa, dedicata alle malattie rare, promossa dal network di associazioni di pazienti Eurodirs e Uniamo. In particolare, secondo Eurodirs, non ci sono cure per circa 6.000 patologie, che per il 75 per cento colpiscono i bambini.