

La giornata

Iniziativa di Repubblica.it e Fondazione Barbareschi: domani appuntamento globale

# Pazienti "rari", dieci attori danno voce alle loro storie

MARIA PAOLA SALMI

**R**accontare la malattia non è facile, ancor più se è rara. Dieci personaggi tra i più amati e seguiti del mondo dello spettacolo ci provano dando voce e volto a storie vere di malati giunte a Repubblica.it. Il video trovano spazio all'interno dell'iniziativa di medicina narrativa "Viverla tutta", e sono stati ideati in collaborazione con la Fondazione Luca Barbareschi Onlus-Dalla Parte dei Bambini, il Centro malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità, il laboratorio Asl 10 di Firenze, l'European society for health and medical sociology e il sostegno di Farindustria. L'occasione, la Giornata mondiale delle malattie rare 2012 che si celebra domani, 29 febbraio, in quasi 50 nazioni con lo slogan

**I video si possono vedere sul nostro sito. Le richieste del mondo associativo: un Piano nazionale, ricerca, centri di eccellenza**

"Rari ma forti insieme", puntando alla solidarietà. «Quello delle malattie rare è un mondo pieno di dolore e fatica, eppure questi malati lottano con coraggio — dice Luca Barbareschi — grazie agli attori che hanno aderito a questa iniziativa abbiamo fatto qualcosa che rimarrà». Non ci sono numeri certi sulle malattie rare, forse 6 mila o 8 mila, in Europa e Stati Uniti almeno 60 milioni di persone ne sarebbero affette. In Italia l'ultimo aggiornamento del Registro nazionale dell'Istituto superiore di sanità (Iss) parla di 485 malattie rare censite, le più frequenti (21,5%) quelle del sistema nervoso centrale e degli organi di senso. Indiscusse le criticità. Non c'è, a differenza di

molti altri paesi, un Piano nazionale delle malattie rare, mancano farmaci perché non si investe in ricerca per numeri esigui di pazienti, le diagnosi sono tardive, i malati costretti a duri peregrinaggi. È su queste criticità che bisogna lavorare secondo il ministro della Salute, Renato Balduzzi che assicura l'inserimento nei Livelli essenziali di assistenza (Lea) di almeno 109 patologie. Nella mozione in discussione al Senato i gruppi parlamentari, Pd in testa, chiedono un Fondo per i farmaci innovativi e un aggiornamento annuale dell'elenco delle rare. «La mancanza di un Piano nazionale penalizza i malati rari — afferma Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'ospedale pediatrico "Bambino Gesù" di Roma — è urgente definire un documento condiviso su necessità che tutti conosciamo: presa in carico del malato raro, definizione dei Centri di competenza, sviluppo di farmaci orfani, formazione». Urge arrivare a diagnosi e cure precoci. Una grande opportunità è la Terapia enzimatica sostitutiva (Shire) efficace per le malattie da accumulo lisosomiale (solo in Centri specializzati). Uniamo, l'organismo che riunisce centinaia di associazioni, lancia varie iniziative per domani. «Il bisogno più urgente è quello di essere uniti — sottolinea la presidente Renza Barbon Gallupi — l'associazionismo italiano deve diventare propositivo per dare un contributo concreto seguendo le linee guida europee, quel che serve subito è mettere ricerca e conoscenza in rete e definire secondo precisi criteri di qualità i Centri di eccellenza». Numerosi gli eventi sul territorio nazionale in occasione del Rare Disease Day 2012. A Roma apre all'interno del Policlinico Umberto I uno sportello dedicato alle malattie rare, al "Bambino Gesù" è in corso fino al 30 febbraio un seminario organizzato dall'Orphan Europe Academy. A Milano la Fondazione Policlinico Cà Granda organizza banchetti informativi e seminari sul tema.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



## 10 DIECI VIDEO



**Alessio Boni**  
**IL CUOCO EGIZIANO**  
 Racconto sulla Sindrome da aumentata permeabilità capillare



**Bianca Guaccero**  
**DOMANI IN SALA GIOCHI**  
 Così il titolo della storia che parla della Angiodisplasia



**Anna Valle**  
**SENZA PIÙ EQUILIBRIO**  
 Così il titolo del video su Atassia Olivo-Ponto cerebellare



**Nancy Brilli**  
**L'ORDINE CROLLATO**  
 È il titolo sulla storia di Emiplegia alternante



**Alessandro Haber**  
**LA MALATTIA CHE NON SI VEDE**  
 Degenerazione del nervo acustico



**Stefania Rocca**  
**VIVERE SENZA LA LUCE BLU**  
 Dove si narra della particolare sindrome di Crigler e Najjar



**Maria Grazia Cucinotta**  
**VOGLIA DI ESSERE FELICI**  
 Così la storia su Epilessia farmacoresistente e Parkinson



**Flavio Insinna**  
**LA MIA BARCA CONTROV...**  
 Emblematica storia su una malattia che non ha un nome



**Max Giusti**  
**TE GHE NIENT**  
 Questo video affronta la malattia rara Epidermolisi bollosa



**Francesco Pannofino**  
**L'ALTALENA SOSPESA**  
 Nel video si affronta la Sindrome di Prader-Willi

