

Il libro

**Titti e gli altri
Storie e diari
di malattie rare**

ROMA — Frasi semplici, ma solari, da sottoporre a chiunque soffra di tristezze troppo facili: «Vedo lo splendore della vita. Non ho riscoperto i valori, come molti dicono. C'erano già prima. Da sano non vedevo la bellezza delle cose. Come puoi vederla se sei accecato dal bagliore del successo». Una voce tra le tante registrate dall'universo del dolore. E' quella di Mario Melazzini, 50 anni, direttore dell'Unità operativa complessa di day hospital oncologico dell'Istituto scientifico di Pavia. Da paziente combatte «felicamente», e lo sottolinea, contro la Sla, la Sclerosi laterale amiotrofica: «Sono fortunato. Mi ha preso a livello spinale, non bulbare, come Luca Coscioni». Questo universo del dolore è contenuto nel libro *Noi, quelli delle malattie rare - Storie di vita, amore e coraggio* di Margherita De Bac, edito da Sperling & Kupfer (190 pagine, 18 euro). Un problema che riguarda, secondo le stime dell'autrice, tra i due e i tre milioni di italiani. Malattia rara significa in gran parte assenza di cure certe. Il «caso italiano», racconta De Bac, è comunque inspiegabile: il calcolo di 2-3 milioni, si scontra sulle appena 70.000 schede di «malati rari» presentati dalle regioni, tranne sette. Se anche le altre avessero adempiuto ai

loro obblighi, si sarebbe arrivati a 150.000. Scarsa conoscenza? Intanto c'è questo libro, un diario di esistenze attraversate dalla «diversità» non voluta. Com'è capitato a Costanza, 19 anni, ex atleta (lotta libera!) che nel giro di due giorni si ritrova

preda della sindrome di Ehlers-Danlos. La operano. L'intestino e gli altri organi si sfaldano, come se non avessero più pareti... salva per miracolo. Al punto da realizzare il sogno della sua

vita, un incontro con Mogol. Margherita, 3 anni e mezzo, ha la forza di canticchiare «sono un angioletto Noonan». Solo un bambino può metabolizzare in gioco una sindrome complessa, un difetto cardiaco interatriale, l'estrema facilità con cui i bronchi si riempiono di muco. Come dimostra il caso di Mario Melazzini, la malattia rara colpisce anche da adulti. Invece Martina, 16 anni, combatte con la sindrome del QT lungo: «E' da quando ho 7 anni che crollo a terra. Svenimenti di varia durata e intensità. Di solito a scuola. Ansia, tensione, emozione.... vivo la malattia con serenità. Non posso più giocare a pallavolo né andare in motorino. Me ne farò una ragione». Tanta serenità di fondo, attraversa quasi tutte le pagine del libro dove il dolore, spesso la morte, comunque la privazione della libertà e del futuro fanno da padroni. Ma la vita vince su tutto. Titti, 14 anni, lotta con una malattia senza nome, solo codice F84.4 : disturbi pervasivi del comportamento, una forma di autismo-non autismo. La madre Francesca: «Secondo i medici non sarebbe riuscita a scrivere e leggere. Invece oggi scrive e legge. E poi va a cavallo, nuota, scia, prende bei voti in italiano e inglese». Malattie rare. Come il modo di affrontarle che hanno questi rarissimi pazienti.

P. Co.

