

LA TESTIMONIANZA

La battaglia dei malati deve essere la nostra battaglia

di Margherita De Bac

Ho cominciato a occuparmi di malattie rare per caso, spinto da curiosità giornalistica. Non immaginavo che a cinque anni da quell'incontro "fatale" ne sarei stata ancora coinvolta. Se il desiderio di scrivere un libro (il primo è uscito nel 2008, Siamo solo noi di Sperling & Kupfer) ha costituito la molla iniziale per partire, successivamente mi sono lasciata trascinare da motivazioni che vanno oltre il mio mestiere. Ho risposto ai bisogni di tante persone meravigliose, di famiglie, volontari, medici e ricercatori. Oggi probabilmente se decidessi di dare un taglio alle iniziative messe in campo fino a qui mi mancherebbe qualcosa. Dopo il primo libro nel 2009 ho aperto un blog, poi l'anno successivo il secondo libro Noi, quelli delle malattie rare, sempre con Sperling & Kupfer.

Quest'anno, la quarta tappa. Un sito (www.lomalattierare.info) dove mi propongo per quello che sono, una giornalista. Assieme al sito ho preparato un "libro bianco", non destinato alle librerie. Una raccolta di testimonianze significative tratte dal blog. In tanti mi hanno scritto offrendo ognuno uno scorcio di questo mondo in gran parte sconosciuto. Spero che attraverso la lettura di questa sorta di collage si possa capire meglio cosa sono le malattie rare e quali problematiche si portano dietro. Ritengo che solo ascoltando la voce di papà, mamme, medici, sin-

daci, amministratori di Asl e di persone che hanno avuto modo di avvicinarsi a questo pianeta (nel libro hanno parlato tra gli altri anche l'autore Giulio Mogol, il giornalista Michele Cucuzza e l'amministratore delegato di Medusa Film, Giampaolo Letta) si possa avere un'idea meno teorica di quanto c'è da fare e da dove cominciare.

Ecco perché come destinatari principali ho individuato politici, tecnici, dirigenti sanitari, tutti coloro che avrebbero la possibilità di intervenire per migliorare la condizione di centinaia di migliaia di cittadini. Organizzare una rete di centri di riferimento, reale e non teorica, pochi per ciascuna Regione ma dove poter trovare personale specializzato e un'assistenza multidisciplinare. Garantire ai pazienti percorsi preferenziali nell'ambito delle strutture pubbliche, a prescindere dai codici di esenzione. Creare un collegamento con i servizi sociali. Questi sono secondo me gli obiettivi prioritari.

Sono convinta inoltre che per sperare di ottenere risultati in questo senso sia necessario far conoscere le malattie rare al di fuori dei confini degli addetti ai lavori. In questi anni di impegno ho notato che gli eventi e gli incontri dedicati a questo argomento sono la fotocopia l'uno dell'altro. Non cambiano gli oratori, il pubblico, i discorsi. Si parla sempre delle stesse co-

La battaglia dei malati, deve essere la nostra battaglia

se, ci si parla addosso. Invece a mio parere, per fare breccia, è necessario rivolgersi a chi non ha mai sfiorato queste malattie dai nomi strani. Dicono che in genere si preferisce non sapere e chiudere gli occhi, specie quando il tema sono le malattie. Non è vero. Girando l'Italia per promuovere le mie iniziative ho scoperto al contrario che la sensibilità della gente è più diffusa di quanto si creda e che ognuno di noi, se sollecitato e informato, è disposto a darsi da fare per aiutare i meno fortunati.

* giornalista de
Il Corriere della Sera