

Le malattie orfane

Patologie che affliggono milioni di persone nel mondo, ma riconosciute a fatica dalla società

di Francesco Palumbo

Se vivessimo in un mondo perfetto ogni persona avrebbe uguali diritti. Il diritto di essere libero, di sentirsi sicuro e ovviamente il diritto alla propria salute. Ogni anno però il benessere di milioni di persone viene trascurato, poiché in alcuni casi non considerato rilevante ai fini commerciali. Si tratta degli individui affetti dalle così dette "malattie rare", ovvero delle particolari patologie che colpiscono meno di 1 persona ogni 2.000 abitanti. "E' facile farsi trarre in inganno dal termine rare - ci spiega **Fabrizio Luppi**, medico e direttore del MaRP, il Centro per le Malattie Rare del Polmone di Modena - anche se poco considerate, l'insieme delle sole patologie rare del polmone, vanno a costituire il 30% del totale". Si tratta quindi di malattie non trascurabili, che richiederebbero fondi e risorse ingenti. "Curare e ancor prima diagnosticare una malattia rara - continua il dott. Luppi -



un processo lungo e complicato. Dalla comparsa dei primi sintomi al riconoscimento della malattia possono trascorrere anni. Per migliorare questa situazione servirebbero maggiori fondi e più centri come il MaRP, dove le varie competenze specialistiche dei professionisti afferenti a sette diversi dipartimenti, collaborano strettamente tra loro, cooperando con numerosi gruppi di ricerca nazionali ed internazionali". In Italia i malati affetti da questo tipo di patologie sono circa due milioni. Due milioni di persone che ogni giorno affrontano i disagi della propria condizione,

scontrandosi abitualmente con la diffidenza di chi non conosce questa realtà. "La cosa peggiore - ci spiega **Rosalba Mele**, presidente dell'associazione **Ama fuori dal buio** - è sentirsi soli. Proprio per far incontrare persone affette dalle stesse patologie, per aiutare la ricerca e per lottare a favore dei diritti del malato, è nato Ama fuori dal buio". Un impegno costante che ha portato i suoi frutti. Uno di questi è stato ottenuto nel 2016 quando, la Federazione Europea per la Fibrosi Polmonare Idiopatica e malattie correlate, rappresentata per l'Italia dall'associazione AMA fuori dal

buio, ha promosso la Dichiarazione Scritta 26/2016 sulla Fibrosi Polmonare Idiopatica, che è stata adottata formalmente dal Parlamento Europeo con 388 firme. "Purtroppo - continua Rosalba Mele - il 70% dei pazienti sono bambini in età pediatrica. È quindi fondamentale raggiungere livelli sufficienti di supporto, medico e psicologico, non solo per noi che siamo consapevoli della nostra condizione, ma anche per i più piccoli che un giorno avranno la possibilità di vivere senza sentirsi dominati dalla propria malattia". Patologie dai sintomi quasi sconosciuti, fondi molto limitati e il peso di una società che fatica a riconoscere i diritti fondamentali di queste persone. "La soluzione è solo una - conclude la presidente di Ama - bisogna collaborare. È necessario creare una rete fitta che colleghi associazioni e medici, pazienti e strutture. È indispensabile condividere conoscenze ed esperienza, per vincere la lotta contro le malattie rare".