

Malattie rare, comunicare l'invisibile

Le malattie rare, spesso, non hanno ancora un nome, una condizione ancora più dura del non avere una diagnosi. Dieci anni fa raccontare questo invisibile era una scommessa e una sfida. Ruolo decisivo hanno avuto le Associazioni di pazienti e l'alleanza tra ambito sanitario e sociale. La comunicazione è parte strategica di questa alleanza, cosicché il giornalismo ritrova la sua vocazione di servizio.



Mirella Taranto
Capo Ufficio Stampa
Istituto Superiore di
Sanità

Raccontare le malattie rare è in qualche modo raccontare l'invisibile, parlare di qualcosa che a volte è anche difficile pronunciare: un arcipelago di nomi difficili, di sindromi sconosciute che disegnano un'isola di dolore, abitata da disorientamento, solitudine ma anche, soprattutto, di coraggio.

Dieci anni fa raccontare questo invisibile era davvero una scommessa, una sfida e invece oggi, grazie anche all'ostinazione e alla perseveranza di tutti coloro che, loro malgrado, si sono imbattuti in una malattia rara e dei loro familiari questo invisibile è diventato un'istanza e ha fatto parte e lo fa ancora di un'agenda politica a volte rispettata, a volte disattesa, ma presente.

Quell'invisibile, quel mondo per molti anni sommerso, è oggi grazie anche a loro una voce distinta nel panorama sanitario.

Oggi i malati rari vengono ricevuti al Quirinale, hanno una giornata mondiale e sono riconosciuti come un interlocutore attivo nei processi della costruzione delle politiche sanitarie. Di anno in anno possono tirare le loro somme, fare bilanci. Perché le loro richieste sono sul tavolo. I loro bisogni sono stati tradotti, sono partner necessari nella definizione delle

politiche sanitarie in questo settore. Come dire che essersi imbattuti in una di queste patologie si è trasformato per le Associazioni di pazienti, oltre che nella sfida alla malattia, anche in un impegno civile e sociale nel contrastare il carico di difficoltà e di dolore di chi soffre di queste patologie. Così in mezzo al difficile itinerario diagnostico e terapeutico hanno compiuto instancabilmente in questi anni anche la strada per rendere quell'itinerario più agevole. Hanno combattuto, per esempio, per essere in un prontuario nazionale e si sono dimostrati capaci di essere protagonisti nell'orientare le politiche, si impegnano per fare in modo che nascere in Calabria o in Toscana non significhi avere cure differenti e che la scuola e i servizi possano partecipare all'accoglienza di queste famiglie investite dalla malattia almeno quanto i loro figli dato che è ancora a loro che spetta il carico maggiore di queste patologie. I genitori di bambini con patologia rara sono tra i caregiver per eccellenza, sono tra coloro che riorganizzano la propria esistenza intorno a una patologia che spesso devono spiegare anche agli stessi medici. Sono i primi cronisti di queste malattie. Cominciano a raccontarle negli ambulatori e prima ancora a quelli che gli stanno intorno. Può accadere che un narcolettico venga scambiato per un pigro e un emiplegico per un epilettico. Ricordo di una madre che per spiegare alla ASL che suo figlio non era epilettico girava con una fotografia del figlio durante una delle sue frequenti crisi. E così che fanno i cronisti: quando vanno in pronto soccorso, quando chiedono un farmaco e quando sono fuori sede

Workshop

se disgraziatamente la malattia si sveglia e devono ricorrere ai medici che non li conoscono, quando accedono a un servizio.

Molto è stato fatto ma molto resta ancora da fare e oggi si sta affrontando il tema forse più invisibile di tutti e cioè quello delle malattie che non hanno ancora un nome, una condizione, se possibile, ancora più dura del non avere una diagnosi. Il nome di una malattia, infatti, spesso non è una lieta notizia eppure è un punto da cui partire. Un vero e proprio luogo. Della mente e dello spazio per cominciare ad affrontare il problema, per provare a chiedere un percorso almeno di assistenza. E a questo punto, mentre la ricerca tenta di progredire attraverso una rete internazionale condividendo i dati per arrivare prima a definire queste malattie, che spesso hanno un secondo o terzo caso dal lato opposto del pianeta, a noi resta il dovere del sostegno.

Curare, soprattutto laddove ancora la medicina non offre una terapia di supporto, vuol dire infatti anche mettere in atto azioni di sostegno alle persone e alle loro famiglie per affrontare la malattia, vincere la paura, superare l'isolamento, essere inclusi nella quotidianità e messi in condizione di far fronte alla disabilità, diminuire almeno i disagi.

E per questo c'è bisogno di un'alleanza che non è solo sanitaria ma è anche sociale. E la comunicazione è parte strategica di questa alleanza. Stare accanto ai malati rari e sostenere le loro richieste, continuare a raccontarle, anche quando la logica con cui si muove la macchina mediatica non è così evidente, fa bene a tutti. Anche al giornalismo che ritrova la sua vocazione di servizio e sposa il coraggio di chi in questi anni ha indicato dove stava ciò che non si vede ma che esiste perché ce lo ha insegnato il piccolo principe: l'essenziale è invisibile agli occhi.

