

Il 29 febbraio si celebra la Giornata Mondiale delle Malattie Rare e anche quest'anno la nostra associazione proporrà in vari contesti, una serie di iniziative di sensibilizzazione sul tema. (per dettagli visitare www.diversamentegenitori.it). Una tra queste è l'iniziativa "Siamo tutti figli e figlie di Dio", nata nel 2022, a cui hanno aderito a suo tempo, 15 parrocchie del nostro territorio, ospitando una testimonianza di un genitore o malato raro a fine celebrazione. Quest'anno riproposta in forma diversa, in collaborazione con l'Ufficio Catechesi per Persone con Disabilità della Diocesi di Como, con la partecipazione di altre 13 associazioni ed il Patrocinio del Consorzio Servizi Sociali dell'Olgiatese ed ASST Lariana. Il 25 febbraio alle ore 10 verrà celebrata una S.Messa in Duomo un po' speciale e partecipata, per dare spazio e attenzione ai bambini e ragazzi con malattie rare o altre condizioni disabilitanti.

Ma di cosa stiamo parlando ? In ambito sanitario vengono definite "malattie rare" quelle condizioni che, indipendentemente dalla loro gravità, hanno una incidenza inferiore a 1/2000 persone. Esse interessano in modo molto eterogeneo ogni organo e apparato del nostro organismo. Ad oggi conosciamo tra le 6000 e le 8000 malattie rare differenti ma il numero è in crescita esponenziale grazie ai progressi delle tecniche diagnostiche nel campo della genetica. Sappiamo infatti che il 70% circa di queste patologie ha una causa genetica, cioè la presenza di una anomalia nel patrimonio genetico della persona che ne è colpita. Siamo anche consapevoli che l'assoluta maggioranza di queste condizioni dà i suoi primi segni di sé, spesso aspecifici e vaghi, in età pediatrica e sappiamo anche che la grandissima parte di queste malattie non ha, ad oggi, una terapia risolutiva disponibile e pertanto accompagna per tutta la vita il cammino più o meno lungo, più o meno sofferto, più o meno faticoso, di quella persona e della sua famiglia. I più recenti dati inerenti il nostro territorio, aggiornati al 31.12.2022, ci parlano di 97308 malati rari in Lombardia di cui 2281 in età pediatrica. Se restringiamo il campo alla provincia di Como parliamo di 5161 persone totali di cui 804 bambini. Le associazioni e le federazioni di genitori e pazienti, per sensibilizzare l'opinione pubblica su queste tematiche, usano alcuni slogan molto chiari: "rari ma tanti", "mai più soli", "uniamo le forze" ed hanno immaginato da ben 17 anni di dedicare un giorno raro per portare in modo particolare l'attenzione su questa realtà nascosta e fragile. Ma la vera sfida della Giornata Mondiale delle Malattie Rare non sta nella sensibilizzazione alla migliore assistenza sanitaria possibile o alla promozione della più raffinata ricerca scientifica che possa generare nuove terapie innovative risolutive. Anche questo serve ed è importante, ma non è il fulcro del problema.

La vera sfida lanciata, sottolineata dai protagonisti di questo mondo particolare, è di uscire dalla visione sanitaria e compassionevole del problema e riconoscere la dignità, il valore di ciascuna di queste persone, non tanto in funzione della loro particolare "condizione", ma in quanto persone a tutto tondo, portatrici, come chiunque, di diritti, doveri, aspirazioni, sogni, progetti, pregi e difetti. La Giornata delle Malattie Rare ci chiama a fare spazio, ad accogliere nel concreto, con tanti piccoli o grandi gesti di apertura delle nostre realtà sociali territoriali, queste persone riconoscendole come portatrici di valore, di ricchezza, di esperienze di vita significative proprio grazie alla loro "condizione". Sarà una buona Giornata delle Malattie Rare se farà

nascere in ciascuno di noi la curiosità di guardarsi a fianco e, dopo aver scoperto che il vicino di casa, il compagno di classe o di lavoro, vive questa realtà, saremo in grado di dare loro quello spazio, attenzione, ascolto e rispetto che noi stessi ci auguriamo di ricevere ogni giorno dal nostro prossimo.

Vi aspettiamo quindi domenica 25 febbraio alle ore 10 in Duomo.

Francesca Cappello Presidente Associazione Diversamente Genitori APS-ETS

Dott. Angelo Selicorni Direttore Sc Pediatria ASST Lariana Como