

LA GIORNATA MONDIALE. L'appello della Fondazione Baschirotto

Sos malattie rare Duecento pazienti rimasti senza cure

Due anni fa la Regione non ha rinnovato la vecchia convenzione: ora la riabilitazione è senza fondi
«Così riusciamo a seguire al massimo 5 persone»

Roberto Luciani

Leggete: infangioloiomiosomatosi. Ora chiudete gli occhi e ripetete la parola a voce alta. È più difficile di uno scio-glingua? Vero, ma se è dura impararla a memoria figuratevi come è complicato viverla. In Italia sono 110 persone affette dalla Lam ed il 90% sono donne. Tra loro anche Vania, 45 anni, di Montecchio Maggiore. Lei gira con una bombola nello zaino ma cammina da sola. Disha, 26 anni, invece si muove su una sedia a rotelle. Albanese, sof-fre di atassia di Friedreich, malattia neurodegenerativa altamente invalidante, ma ciononostante è iscritta all'università, a Verona. Ha bisogno di esercizi fisici, di riabilitazione e di qualche amica che studi con lei per non arrendersi al male e lo ha scritto alla Regione Veneto. Zevillo, invece, un ragazzo di Occhiobello residente nel padovano, il suo invito lo fa a

voce: «Presidente Zaia, venga qui da noi, prenda una car-rozzina, ce ne sono tante libere, e si siedi qui vicino a me. Venga a vedere come è la nostra vita». Storie di malattie rare e di persone ancora più penalizzate e in certi casi abbandonate al loro destino. Testimoniati ieri nella giornata internazionale delle malattie rare.

SENZA CURE. Sono almeno duecento i pazienti rimasti senza cure riabilitative da quando non è stata rinnovata la convenzione aperta con la Fondazione Mauro Baschirotto oggi Bird (Baschirotto Institute for Rare Disease).

I malati lanciano un messaggio al governatore veneto: «Venga a vedere com'è la nostra vita»

Duecento persone tornate nell'ombra: «Riusciamo a seguirne - sottolineano Giuseppe e Anna Baschirotto - solo 4-5 di loro e grazie ad un piccolo contributo». Una goccia nel mare magnum delle 8.000 malattie genetiche, di cui 200 seguite dal centro vicentino, così specializzato da essere conosciuto e riconosciuto nel mondo per la diagnostica molecolare, la ricerca, la riabilitazione e le visite specialistiche e la diagnosi clinica. Una di quelle strutture che si definiscono eccellenze e che alla fine lo sono anche dal punto di vista umano, oltre che scientifico se è vero che l'istituto, nonostante i tagli, continua a promuovere e condurre in proprio ricerche strategiche su patologie gravi ed invalidanti. Ad esempio la sindrome di Prader-Willi, sulla quale l'equipe guidata dal dottor Uros Hladnik e composta da 6 biologhe con dottorato di ricerca sembra aver raggiunto risultati importanti. «E poi - sottolinea-

La storia

LA FONDAZIONE

In principio, correva l'anno 1988, fu l'Associazione Malattie Rare Mauro Baschirotto, poi arrivò la Fondazione onlus. Oggi entrambe si sono fuse nel Bird, "Mauro Baschirotto Institute for Rare Diseases". Bird, dunque, ovvero voglia di continuare a volare.

Offrendo risposte ai pazienti affetti anche da patologie poco conosciute. Innumerevoli le richieste di aiuto che arrivano dall'Italia e dal mondo nella sede storica di Costozza di Longare. Due i laboratori, motore di ricerca per consulenza, informazione e formazione, indagini epidemiologiche, workshops su singole patologie, meeting e corsi, costituzione di task-forces per singole patologie e di sezioni per aree e gruppi di malattie per le quali non esista una specifica associazione (ad esempio la sindrome di Lesch-Nyhan).

IL 5 PER MILLE

Un vero e proprio villaggio della speranza, che può essere sostenuto con la donazione del 5 per mille, ma che sempre di più è minacciato dalla crisi. Come la vita dei singoli pazienti. Di Elena Speccamonti resta anche un libro, "Caro scricciolo", di Gianluca il sorriso. Una lotta contro il tempo e non sempre si vince, ma qui nessuno si arrende. **RL**

© FONDazione RESERVA



Un laboratorio della Fondazione Baschirotto

no Giuseppe e Anna Baschirotto - continuiamo ad eseguire diagnosi sui campioni di sangue che arrivano da 44 Nazioni dove la genetica è ancora agli albori».

LA GIORNATA. Al Bird hanno deciso di aprire laboratori e saloni. Conoscere per sensibilizzare. Ieri è toccato a due classi quinte, indirizzo biologico, del "Boscardin", presentate anche Giovanni Artuso della Caritas, in rappresentanza del vescovo Pizzoli. Nei prossimi giorni saranno ospitati gli studenti del "Da Vinci" di Arzignano, del "Fogazzaro" di

Vicenza e del "De Pretto" di Schio. Ci sarà anche Vania con il suo zaino: «Avevo 30 anni quando mi hanno diagnosticata la Lam e sono stata fortunata perché di solito ci vuole un'infinità. E sono fortunata anche perché mio marito Paolo sopporta la bombola, perché la cura sperimentale sembra aver stabilizzato la malattia, mentre una mia amica, Elena, non ce l'ha fatta, perché sono ancora qui, a dispetto dei miei polmoni, a dirvi che la ricerca è fondamentale ma il contatto umano ancora di più». •

© FONDazione RESERVA