

Bambini e malattie rare

13/7/2009

On line condivisi i loro disegni e i racconti delle famiglie

“Dottore!!! Grazie di volerci tanto bene”. E' molto chiaro il disegno di Marcello e Marco che salutano il medico affacciati alla finestra dell'ospedale.

Sono tra quei bambini colpiti dalle malattie rare, quelle patologie *poco convenienti* per la ricerca farmaceutica dato il numero esiguo di persone che vengono colpite.

L'Unione europea considera una malattia rara quando entra nella soglia dello 0,05%, cioè quando colpisce 1 malato su 2000 abitanti ma alcune hanno un rapporto di 1:50.000.

Si chiamano sindrome di Poland e malattia di Hanzen, Pubertà precoce idiopatica e sindrome RING 14, molte con nomi strani, quasi esotici. Se ne contano tra 6000 e 7000 e ogni anno, con lo sviluppo scientifico, se ne scoprono di nuove.

Marcello e Marco, come tanti altri, sono tra i bambini che hanno pensato di narrare la loro malattia per aiutare sé stessi e per aiutare i medici e le famiglie a capirle meglio e poterle combattere.

Da qualche anno, anche in Italia esiste un progetto dell'[Istituto superiore di sanità](#) sulla Medicina narrativa che mette attenzione alle storie di malattia come modo per ricollocare e comprendere le persone, mettere a fuoco bisogni e nuove strategie di intervento. E i bambini, soprattutto attraverso il disegno, si esprimono con molta naturalezza.

Qualche settimana fa a Reggio Emilia, [RING 14](#) – associazione che promuove la ricerca sulle malattie neurogenetiche rare - ha presentato il progetto di medicina narrativa "Le storie dei nostri bambini". «Sono un centinaio di disegni dei bambini, foto e storie scritte dai genitori e tradotte in cinque lingue – dice Paola Martinelli, psicologa dell'associazione – una raccolta che mostra emozioni e condivisioni delle famiglie e dei bambini. Lavoriamo con duecento famiglie di tutto il mondo, dall'Australia agli Usa dalla Spagna alla Svezia, e una ventina di queste sono italiane. A gennaio abbiamo aperto una sede in Francia. I bambini delle famiglie a noi collegate hanno patologie legate alla sindrome RING 14, o non diagnosticate, che entrano sotto la categoria di “ritardo mentale”. Tutti sentono comunque il bisogno di condividere le loro storie». (sp)