

# Gandolfini: «Conosco chi ne soffre malattia che rende la vita un calvario»

● «Le malattie rare sono migliaia: se conosci qualcuno che le ha allora sai come vive. Sei coinvolto. Altrimenti...». Altrimenti non vengono riconosciute dallo Stato. E prima ancora non vengono diagnosticate dai medici. Mauro Gandolfini, presidente dell'Ordine dei medici di Piacenza, ha intrecciato diverse volte il suo percorso con persone ammalate di sindromi pressoché sconosciute ai più. Anche per questo ha deciso di firmare la petizione per vedere la fibromialgia finalmente riconosciuta dallo stato: «Non penso di avere fatto chissà cosa - spiega - semplicemente ho firmato e mi sono ripromesso di chiedere di firmare alle persone con cui sono in contatto. Il fatto è che conosco chi soffre di fibromialgia e so come vive. Si di-



**Mauro Gandolfini**

rà che non è una malattia che mette in pericolo la vita: è vero, ma rende la vita scadente. E come questo genere di malattie ha un grosso handicap: è rara e quindi non suscita un grande interesse nella scienza».

Gandolfini cita altre patologie

che, come la fibromialgia, non sono riconosciute e finiscono quindi per essere oggetto della petizione popolare del Comitato Fibromiologici Uniti Italia: «Penso all'encefalomielite mialgica conosciuta anche come sindrome da fatica cronica che si manifesta con una spossatezza costante e febbre - spiega - o alla sensibilità chimica multipla, causata dall'impossibilità di una persona di tollerare un ambiente o una classe di sostanze chimiche: in pratica qualsiasi aroma provoca reazioni e rischia di far diventare la vita impossibile».

Queste tre malattie sono quelle per cui il Comitato si batte, ma di fatto non sono le uniche: le malattie rare sono migliaia, tra le sette e le ottomila che colpiscono solitamente cinque persone su 100 mi-

la. Solo che considerando il numero delle patologie, i malati in Italia sono due milioni, il 70 per cento dei quali è in età pediatrica.

Gandolfini fa un esempio, parlando della sindrome di Moebius: «Chi ne soffre deve fare i conti con una mancanza di motilità del viso - spiega - detta così non sembrerebbe grave, ma significa che il paziente non riesce a parlare o a bere e ha una fissità della visione perché non muove neppure gli occhi. Anche questa, come tante altre malattie rare, non mettono in pericolo la vita del paziente, ma sicuramente la rendono molto più difficile. Parliamo di limitazioni enormi che i pazienti si trovano ad affrontare ogni giorno e che non hanno una cura o una soluzione: per questo ritengo che sia importante aiutare chi è affetto da malattie rare a sopportare quello che è un vero e proprio calvario. Un calvario che ha bisogno di sostegno e di un contatto umano che a volte dai medici non arriva».