

Noi, quelli delle malattie rare

INTERVISTA A MARGHERITA DE BAC

Storie di vita, amore e coraggio, ma anche storie di assistenza e di relazioni tra medici e pazienti raccontate da una grande giornalista. Di fatto una lente di ingrandimento capace di portare l'argomento delle malattie rare in una grande piazza.



Margherita De Bac, giornalista del Corriere della Sera, scrive di medicina, sanità e bioetica. All'attività giornalistica unisce quella di formazione e insegnamento di tecnica della comunicazione scientifica. Nel 2009 ha aperto il

blog www.lemalattierare.info, che è diventato un luogo di dialogo e di confronto per famiglie di ammalati, medici e ricercatori.

Cosa ti ha fatto avvicinare alle malattie rare?

È stato un incontro casuale, anche se determinato dalla mia professione, che mi porta sempre a cercare argomenti nuovi, a guardare cosa c'è al di là di quanto non conosciamo. Dunque a muovermi lungo questa direzione è stata la curiosità giornalistica. Poi sono subentrati altre motivazioni. Ho ascoltato storie molto belle e non potevo lasciarmele scappare. Col tempo però mi sono resa conto che avrei potuto fare davvero qualcosa per le famiglie, semplicemente ascoltandole e denunciando il loro bisogno di ascolto e attenzione.

Scrivere articoli o libri, apparentemente, è molto diverso. Cosa ti ha spinto a scrivere dei libri? E soprattutto, chi vorresti che fosse il lettore più attento?

Scrivere un libro è un'aspirazione condivisa dalla maggior parte dei giornalisti, credo. Il problema è che proprio il desiderio di pubblicare un libro rischia di proporre romanzi, saggi o racconti che non hanno niente di originale e rispondono soltanto alle ambizioni personali. Ecco perché ho preferito aspettare che arrivasse una buona idea per scrivere un libro. Ero certa che prima o poi sarebbe arrivata. Non è un libro da premi letterari ma almeno è un servizio, ha avuto un'utilità sociale.

Attraverso le storie che scrivi hai avuto occasione di esplorare quanto di buono, di meno buono e di assolutamente inadeguato c'è nella medicina di oggi. Hai una sottolineatura, un esempio del peggio e del meglio che vorresti fare a noi pediatri?

I medici in effetti vengono messi sotto accusa dai personaggi che ho raccontato in questo libro. Si rimprovera loro non tanto l'incapacità di dare una diagnosi, che può essere comprensibile, quanto la mancanza di partecipazione e collaborazione con la famiglia. Spesso i rapporti con i medici si concludono di fronte all'impossibilità di comunicare una risposta. Molte mamme mi hanno raccontato di essere state scambiate per ansiose o eccessivamente premurose solo perché insistevano sul fatto che il bambino aveva un problema malgrado fosse stato dichiarato sano. "Noi mamme di bambini

con malattie rare non veniamo mai credute", mi ha detto una di loro.

Le malattie rare sono state assolutamente trascurate, sia sul piano della ricerca che sul piano dell'organizzazione delle cure e della risonanza sociale. Oggi la situazione appare ribaltata e quello delle malattie rare è diventato un campo di cui tutti sembrano volersi "impadronire". Girano tanti soldi, è un'occasione di grande visibilità, è difficile distinguere tra iniziative buone, ben finalizzate e sottolineature "scoopi-stiche" mal-informanti. Questa è un po' anche la nostra difficoltà. Cosa ne pensi, ci aiuti a capire meglio?

È vero, girano troppi personaggi non disinteressati attorno al pianeta delle malattie rare. Alcuni Centri identificati dalle Regioni come reparti di riferimento in realtà sono privi di competenze. È come se tutti abbiano ingaggiato una corsa per salire sul carro delle malattie rare. Purtroppo ci sono anche associazioni che non mi hanno convinta.

Leggiamo nel tuo blog il riferimento a una frase che hai detto in TV: "L'esperimento credo sia riuscito. Era una sfida, una scommessa. Portare le malattie rare in un ipermercato, "calarle" tra il grande pubblico". Puoi spiegarci meglio cosa vuol dire?

Ho presentato il libro in un ipermerca-

to Auchan, a Catania. Era un sabato pomeriggio, l'ora della spesa. Con me c'erano il collega Michele Cucuzza e il sindaco di Catania, Raffaele Stancaneli. Le persone si fermavano ad ascoltarci, infilavano il libro nel carrello della spesa e continuavano il loro giro tra gli scaffali. La sfida era portare l'argomento delle malattie rare in una grande piazza come può essere un centro commerciale.

Spesso capita che nel "dare", soprattutto occupandosi di bambini e famiglie con bisogni speciali, si riceva molto di più. È stata questa anche la tua esperienza?

Sì, ho ricevuto molto, continuo a ricevere tanto. Sguardi colmi di affetto, riconoscenza, gratitudine, lacrime agli occhi. Ogni volta che ricevo queste manifestazioni di affetto mi sento felice perché avverto netta la sensazione di aver fatto la cosa giusta.

Come vedi la situazione in Italia, nell'ambito complessivo dell'assistenza dei bambini e delle famiglie con malattie rare?

C'è ancora molto da fare, ma non siamo gli ultimi. E comunque già il fatto

di rilasciare un'intervista come questa significa che almeno un po' di attenzione siamo riusciti ad attirarla. Per ora bisogna continuare a parlarne, a denunciare.

Manda tre messaggi: uno ai genitori di bambini con malattia rara, uno ai loro pediatri di famiglia e uno agli specialisti che li seguono.

Ai genitori dico: non arrendetevi e soprattutto non nascondetevi. Ai pediatri: ascoltate di più le mamme perché ci azzeccano sempre. Agli specialisti: comunicate di più con i colleghi che si occupano delle stesse patologie. Basta gelosie, invidie. Collaborate.

Fatti una domanda a cui avresti piacere di rispondere.

Mi domanderei se penso di scrivere altri libri. Spero di farlo, ma lo farò solo se troverò una chiave che mi appassiona e mi convince. Far pubblicare un libro è facile. Venderlo è difficilissimo. Non voglio che i miei libri restino sugli scaffali, impolverati. In questo caso preferisco dedicarmi ad altro. A mia figlia, tanto per cominciare, che a volte viene sacrificata perché lavoro troppo.

Hai un messaggio finale che ti farebbe piacere dare ai pediatri italiani attraverso le pagine di "Medico e Bambino"?

Rispondo con un motto. Il primo pediatra (se bravo e accogliente) non si scorda mai.



Intervista condotta da Irene Bruno