MALATTIE RARE E DISABILITA'

SECONDA GIORNATA EUROPEA DELLE MALATTIE RARE

"Siamo Rari…ma Tanti"

Venerdì 27 febbraio 2009, ore 08.30 – 16.30

CAMERA DEI DEPUTATI
Palazzo Marini – Sala delle Conferenze
Via del Pozzetto, 158
Roma (Piazza San Silvestro)

UNA DONNA … UNA STORIA

Dr Loredana Martinez
delegata AIMS per il Lazio

Mi è gradito iniziare la mia breve relazione, con il ringraziare ancora una volta l'Associazione Dossetti per l'impegno e il ruolo di coordinamento tra le varie associazioni che si occupano di malattie rare.

E' il modo migliore di rendere onore al grande uomo che fu Don Giuseppe Dossetti e sono grata al presidente Ombretta Fumagalli Carulli e al segretario nazionale dr Claudio Giustozzi per l'impegno, l'amore e il tempo che dedicano.

Nel mio precedente intervento di qualche mese fa, ho raccontato della solitudine che circonda noi ammalati di patologie rare, ebbene credo di potere affermare oggi che il sapere dell'energia e del professionale coinvolgimento di questa associazione nell'impegno per la stesura di un disegno di legge su tale argomento, mi fa sentire meno sola.

Anni fa, quando mi sono ammalata, nel dubbio fra una patologia oncologica (sicuramente grave) ed una che si riferisse alla sarcoidosi avevo fervidamente pregato il Signore che mi fosse diagnosticata piuttosto una patologia oncologica (!).

Può sembrare assurdo ma il dato di fatto reale è che per l'oncologia vi è molta ricerca, e paradossalmente questo mi confortava. E' un senso quasi di "**invidia**" che provo, e che forse provano tutti gli ammalati di patologie rare, verso quelle malattie a cui lo Stato dedica più finanziamenti per la ricerca. In Italia purtroppo si sa che è penalizzata.

Vorrei dire a coloro che ci governano che investire nella ricerca per la malattie rare è un investimento e non un depauperamento di risorse. Dietro un malato, che quindi non produce, ruotano anche un numero di persone che devono accudirlo e oltre alla sofferenza dei malati c'è la sofferenza dei parenti ma anche le assenze dal lavoro di chi, pur amando le proprie professioni, deve scegliere!!

Porto il saluto del presidente della nostra associazione Antonello Porcheddu,che mi ha appena inviato un resoconto sulle ricerche del microbiologo neozelandese Trevor Marshall, che da più di 8 anni conduce una ricerca nel campo della microbiologia molecolare.

Ed ha ottenuto negli Stati Uniti ad opera di un equipe di ricercatori scoperte interessanti sulle malattie infiammatorie di tipo TH 1, come la sarcoidosi e anche tante altre.

Si sono evidenziate delle implicazioni interessanti sul ruolo svolto dalla vitamina D e dei microbatteri nelle malattie infiammatorie croniche. Senza facili entusiasmi vorrei invitare a non tralasciare lo studio e la sperimentazione di alternative scientifiche, che possono dare speranza a tanti ammalati.

Nel sito dell'AIMS (Associazione Italiana Malati Sarcoidosi – onlus) si possono trovare notizie più dettagliate sul protocollo Marshall, approvato dalla FDA (Fug and drag administration). Anche a costo di essere disillusi penso sia bene tentare tutte le strade possibili, concludo con il consueto augurio che domani vi sia solo un mondo di **SANI**.
Ancora buon lavoro all' Associazione Dossetti.