



# MALATTIE RARE

*GLI STUDENTI DEL LICEO CLASSICO  
"G. CARDUCCI" DI CASSINO  
INCONTRANO MARGHERITA DE BAC*

## L'EVENTO

Il 12 ottobre 2010 si è tenuto presso il teatro “A. Manzoni” un convegno organizzato dal dott. Sergio Ricciuti, titolare della farmacia Europa, in collaborazione con la preside del liceo classico di Cassino ‘G. Carducci’ Filomena de Vincenzo, il prof. Sergio Sollima e la prof.ssa Loredana

Cardarelli.

All'incontro hanno partecipato tutti gli studenti, che hanno avuto la possibilità di confrontarsi con la giornalista e scrittrice Margherita De Bac, autrice del libro “Noi, quelli delle malattie rare”. Protagonisti di questo libro sono per-



sone come noi - con i nostri stessi occhi, con i nostri stessi sogni, con il nostro stesso insondabile cuore pulsante di speranze, di illusioni, di delusioni - che convivono ormai da anni con malattie rare. È sorprendente constatare quale tenacia e quale coraggio animino queste persone che, nonostante siano tormentate dal timore di essere lasciate all'oblio, all'indifferenza e all'insensibilità altrui, hanno la forza di continuare a vivere e di affrontare e combattere le avversità. Sono storie di speranza e di amore, di paura e di insicurezza che ci insegnano a valorizzare alcuni aspetti della nostra vita. Le istituzioni politiche e la società dovrebbero, però, far sentire la propria voce ed offrire solidarietà a queste famiglie che, sebbene gridino il loro ‘diritto alla vita’, vengono spesso trascurate ed abbandonate.

Impegniamoci, dunque, ad offrire un contributo a queste famiglie in difficoltà, affinché la loro vita non cada nell'oblio, come avviene ad una foglia fragile e delicata che, strappata dal vento, si dissolve nel nulla.

**DORELSA BUCCILLI**

## IL SALUTO

IL DIRIGENTE SCOLASTICO  
PROF.SSA FILOMENA de VINCENZO

Buongiorno a tutti e grazie per la partecipazione al primo evento culturale dell'anno scolastico 2010-2011, che il nostro Liceo celebra insieme con il dr. Sergio Ricciuti nell'ambito della IV edizione degli incontri a tema, proposti per sensibilizzare l'opinione pubblica su grandi questioni mediche ed etiche. Accogliamo oggi l'illustre ospite, la giornalista scrittrice Margherita De Bac, che consente ai nostri giovani l'approfondimento e la riflessione sulle malattie rare, affinché esse non siano più tabù, ma diventino lo strumento per far conoscere al grande pubblico le vite speciali di "persone eccezionali" che vincono la mala sorte ed offrono modelli positivi ai giovani.

La lettura del libro "Noi, quelli delle malattie rare" è stata coinvolgente; so con certezza che i ragazzi si sono commossi ed entusiasti per la straordinaria semplicità con cui l'autrice ha narrato storie difficili e non sempre a lieto fine.

Mi auguro che gli alunni vogliano trarre un grande insegnamento da questa esperienza, per evitare di

vivere la "normalità" come un quotidiano che incombe faticoso, banale e ripetitivo, con lo stereotipo negativo del "non succede mai niente".

Per spezzare una lancia a favore della vita, basta ricordare una qualsiasi delle storie di Giulio, Elena o Lorenzo. Per loro non sempre si prospetta una happy end, ma si realizza invece la miracolosa discesa dell'amore e della fiducia nella vita e nei suoi valori.

Allora tutto il banale acquista un sapore nuovo ed il quotidiano non è più insignificante, ma un dono grande come la vita stessa.

Grazie, signora De Bac, per averci offerto una possibilità educativa preziosa; le parole del suo libro resteranno scolpite nelle nostre menti di educatori e genitori e ci insegneranno a dare risposte più autentiche ai bisogni dei nostri ragazzi.

Sarà sufficiente richiamare alla memoria una delle tante vicende da Lei raccontate per aiutare gli alunni ad apprezzare la "normalità" e ad adoperarsi per chi soffre, nella costruzione di un mondo migliore.

## MARGHERITA DE BAC

Giornalista del Corriere della Sera, è nata e vive a Roma. Dopo aver lavorato nelle redazioni di sport e cronaca del quotidiano, ha rivolto i suoi interessi

a temi riguardanti la medicina, la sanità e la bioetica. Ha pubblicato, nel recente passato, due libri dove vengono ricostruiti i fatti legati alle epidemie della Bse e della Sars. Si è poi dedicata, con attento spirito indagatore e viva sensibilità, alle storie che hanno al centro le malattie rare: in questo suo percorso di ricerca e di scrittura, ha pubblicato *Siamo solo noi*, cui ha fatto

seguito *Noi, quelli delle malattie rare*.

All'attività giornalistica unisce quella di formazione e insegnamen-

to di tecnica della comunicazione scientifica. Grazie alla capacità di saper divulgare in modo semplice e comprensibile argomenti estremamente tecnici e

complicati - quali le cellule staminali, la fecondazione artificiale, il testamento biologico, l'aborto, i trapianti - partecipa come relatrice a congressi medici nazionali e internazionali e sa coltivare con misurata disinvoltura il rapporto con le giovani generazioni.



## SUL PALCO

Tiene svogliatamente il microfono in mano; si scompiglia con assoluta noncuranza i capelli e rivolgendosi alla giovane platea racconta dei suoi trascorsi anni al liceo, del suo amore per la penna nutrito nel tempo, delle sue prime e pazze esperienze da giornalista ancora alla gavetta. Una disinvoltura ed una semplicità che colpiscono ed incantano un pubblico solo inizialmente chiososo. Ripete convinta, sul palco del teatro Manzoni (Cassino), che la sua ultima produzione letteraria è nata d'impulso, senza nessuna strategia; seguendo l'istinto e il fiuto del cronista.



Ringrazia le associazioni e non solo per aver fatto sì che il suo libro non cadesse, appena nato, nell'oblio. Ci confida di aver temuto per un istante che la sua voce restasse l'unica a

gridare in difesa di un universo a tanti sconosciuto: quello dei tantissimi affetti da malattie rare. In questi ultimi anni Margherita De Bac ha concentrato sforzi ed energie nel concepimento di un romanzo di grande effetto; una raccolta di storie di vita, d'amore e di coraggio.

CHIARA GAGLIONE

## LE DOMANDE E LE RISPOSTE

### *Cosa ha visto negli occhi delle persone che le raccontavano la storia della loro vita?*

VERONICA COMPARELLI

All'inizio ho visto sospetto, il sospetto di dover raccontare delle cose senza nessun risultato, avevo la netta sensazione di essere accolta nelle case e al telefono con un atteggiamento del tipo "Ma che vuole questa? Ci vuole insultare, ci vuole utilizzare". Poi, sotto sotto,

noi giornalisti veniamo sempre considerati degli avvoltoi, perché planiamo sulle notizie per trarne soltanto utilità. Dopo si sono resi conto che il mio obiettivo non era quello e che veramente volevo dare loro uno strumento di comunicazione, volevo offrire loro un modo, una via per far vedere che esistevano.

Noi giornalisti abbiamo questa qualità, quella di saper divulgare in

modo semplice le cose difficili e queste persone mi hanno creduto, mi hanno capito e pensate che delle mamme, dei papà che all'inizio mi hanno quasi sbattuto la porta in faccia, non volevano farmi entrare in casa, non mi volevano parlare e dicevano "Non scrivere il mio



nome mi raccomando, scrivi che abitiamo in un'altra città". Alla fine sono venute in televisione quando sono stata invitata a trasmissioni sulle malattie rare, si sono mostrate, hanno fatto vedere la loro faccia,

hanno portato i loro bambinie hanno capito che comunicare e far sapere che esistono è l'unico modo per trovare degli aiuti.

*Pensa che il tentativo di sensibilizzare questa nostra comunità di giovani andrà a buon fine?*

VINCENZO LAURA

Io credo di sì, speravo che i giovani fossero un giorno la mia platea e ringrazio questo meraviglioso corpo di docenti e il dottor Sergio Ricciuti, che tra l'altro mi ha accolto per conoscermi personalmente. Sì, io credo che sia molto importante che voi conosciate questi problemi anche perché le malattie rare sono rare, sicuramente, però sono tante, probabilmente sono cinque-seimila. In Italia non sappiamo bene quante ne esistano, quante siano rappresentate: però ciascuna,

pur comprendendo un esiguo numero di malati, insieme a tutte le altre fa qualcosa come milioni di milioni di famiglie coinvolte. Le troverete, le 'vedrete', vi accorgerete che magari dei ragazzi che avevate giudicato in modo non tanto positivo, rivisti con gli occhi che magari adesso avete dopo la lettura del mio libro, vi saranno più vicini; li capirete, li comprenderete e vi avvicinerete a loro, e quindi indirettamente gli farete del bene.



*Da ciò che scrive nel libro traspare una grande forza d'animo di queste persone affette da malattie rare. Lei che cosa ha imparato dal suo incontro con loro? Che esperienza ha fatto?*

**ARIANNA SARAGOSA**

È stata un'esperienza meravigliosa. Nella nostra professione noi di solito non facciamo che scrivere ogni giorno commenti di attualità, di cronaca, maciniamo notizie una dopo l'altra e dopo tanti anni di questa professione in prima linea, dedicata all'attualità, viene il momento per gente che fa il mio mestiere di fare qualcosa per la società. Io ho trovato questo momento nell'incontro con le malattie rare e devo dire che è

molto di più ciò che le famiglie hanno dato a me che non il contrario perché ho trovato veramente degli amici, che mi chiamano, spes-

so mi telefonano non per lamentarsi ma semplicemente per chiedere "come stai?" "come

sta tua figlia?". E il fatto che delle mamme che hanno questi problemi chiedano a me come sta mia figlia mi fa emozionare.



*Nel libro riporta la storia di Giuseppe, morto a soli trentatré anni a causa dell'indifferenza e della superficialità dei medici e dei media. Ecco: come potrebbe migliorare la vita dei malati, anche emotivamente, se ricevessero maggiore considerazione e interesse da parte non tanto delle istituzioni, quanto dei medici stessi?*

ARIANNA VOLANTE PRISCA POLIDORO

Questo è il grande problema di fondo, determinato non solo dalla mancanza di conoscenza delle malattie anche da parte della classe medica, ma soprattutto da motivi economici. Le malattie rare costano tanto dal punto di vista organizzativo, dal punto di vista economico, c'è una legge che è ferma da anni e anni in Parlamento, che non va avanti perché non si riescono a raschiare i fondi, i soldi dal barile, per cui ci sono gravi difficoltà e io credo che tenere viva la notizia, continuare a insistere anche attraverso il libro, combattere perché questo argomento non venga dimenticato sia un



modo per ottenere risultati anche sul piano dell'organizzazione dei centri, degli ospedali e sul piano dei finanziamenti.

*Perché i medici sgretolano immediatamente le speranze dei genitori, sostenendo che il loro figlio malato rimarrà per sempre un vegetale, quando invece, con le dovute cure e attenzioni, egli può riuscire ad acquisire una propria, seppur minima, autonomia? In quest'ottica, quale può essere il ruolo delle associazioni?*

CHIARA TERRANOVA

Il ruolo delle associazioni è fondamentale soprattutto all'inizio della storia delle malattie rare. Quando si è cominciato a capire che esistevano malattie diverse che sfuggivano alla normale comprensione dei medici, le associazioni hanno cominciato a creare intorno a sé un movimento che ha portato le famiglie a scambiarsi esperienze e dunque a trovare attraverso l'esperienza altrui prospettive terapeutiche. Purtroppo il modo sbagliato in cui i medici comunicano la diagnosi è uno dei grossi problemi della medicina, soprattutto della medicina moderna, e non vi starò ad annoiare circa la mancanza di informazione e 'umanesimo' negli studenti che studiano medicina. Vi racconto però la storia di Timmy. Timmy è un ragazzo per cui al momento di nascere era stato individuato un

futuro da vegetale. A sua madre era stato detto: "Suo figlio sarà un vegetale, non parlerà, non camminerà, sarà steso su un letto per tutta la vita". Invece oggi Timmy ha diciotto anni, ogni tanto lo vado a trovare, abita vicino a Firenze, in una bellissima casa in campagna, suona la chitarra, è appassionato di rock, sogna di diventare dipendente di un pronto soccorso e di aprire la porta con il pulsante alle ambulanze che arrivano al pronto soccorso. Sogna di vivere in una casa senza tetto per vedere le stelle: questo è il vegetale che avrebbe dovuto diventare.

*Ho notato che nelle storie che lei racconta tende a dare agli interessi, alle passioni, alle capacità che hanno i protagonisti lo stesso rilievo che dà alla malattia stessa e alle sue conseguenze. Questa impostazione viene direttamente da una sua esigenza o da un'esigenza degli stessi protagonisti?*

GIULIA ABATECOLA

Io ho fatto parlare queste persone della loro vita. Non volevo che parlassero di malattia, volevo che fosse comunque una cosa spontanea perché il desiderio delle mamme, visto che la maggior parte delle storie sono narrate dalle mamme, era

proprio la voglia di raccontare qualcosa che fosse diverso dalla malattia del figlio, dai problemi quotidiani. Avevano voglia di evadere. Io le ho ascoltate, non ho scritto una parola, è stata una conversazione come se fossimo delle amiche,

delle confidenti di lunga conoscenza ed è stato proprio questo il segreto perché la malattia è sullo sfondo: davanti ci sono i sentimenti di queste donne, le loro ambizioni, e anche grazie a questo siamo diventate amiche.



*La storia che ha attirato maggiormente la mia attenzione e mi ha spinto a riflessioni è stata "Cuore Matto". Ora, visto che lei ha avuto l'occasione di conoscere da vicino Martina, volevo sapere come una ragazza della mia età, con quel tipo di problematica, riesce a rapportarsi allo stile di vita degli adolescenti.*

ELENA DI PALMA

Ho conosciuto questa ragazza per caso, come per caso ho conosciuto tutti i protagonisti di queste storie. L'ho vista personalmente a Roma, è una bella ragazza come voi e vive la sua vita senza porsi minimamente il problema della sua malattia, perché non si tratta di una di quelle malattie con cui è impossibile convivere, anche se il rischio che prima o poi lei abbia uno di quegli episodi di svenimento che racconta e che ricorda dell'infanzia sarà sempre presente. Anch'io le ho chiesto se in effetti la malattia condizionasse il suo rapportarsi ai ragazzi, alle amiche, alle emozioni. Lei mi ha detto di no, anche se nel



suo passato sono state proprio queste emozioni a causare i suoi cedimenti e a far manifestare i primi sintomi della malattia. È una ragazza che conduce la sua vita tranquillamente perché la sua è una delle malattie più studiate, meglio conosciute e ci sono pure dei farmaci per curarla, per cui è anche fortunata.

## *Queste malattie si possono in qualche modo prevenire?*

AUGUSTA RUSSO

No, le malattie rare non si possono prevenire, sono tutte di origine genetica. Genetica vuol dire che noi nasciamo con questo difetto del DNA, con l'alterazione di un gene che determina a sua volta una disfunzione organica e purtroppo a

volte anche mentale. Per cui non si possono prevenire, però il fatto di diagnosticarle molto presto, in fase molto precoce, significa poterle in qualche modo 'governare'.

Mi dicevano a proposito di Timmy, che ha una malattia che si chiama "Cri du chat" (sono bam-

bini che quando nascono non piangono ma gridano come dei gattini, il primo segnale che dovrebbe mettere sull'avviso i medici), che il fatto di poter disporre della struttura cromosomica dell'individuo che nasce significa capire molto presto se svilupperà un difetto di linguag-

gio, un ritardo mentale, un ritardo motorio. Saperlo con grande anticipo significa poter indirizzare i propri sforzi nelle terapie in quella direzione: ad esempio, se si capisce che un ragazzo svilupperà dei problemi di linguaggio, sarà importan-



te programmare per lui corsi di fonetica. Però, purtroppo, evitare queste malattie non si può, fino a quando l'uomo non sarà capace di intervenire per correggere il difetto nel DNA.

*Molti genitori, davanti alla malattia dei propri figli, scelgono subito di gettare la spugna o lottano disperatamente. Cosa pensa dell'uno o dell'altro atteggiamento?*

**DIEGO CONDIZIO**

Allora: le madri di certo non butta-  
no la spugna, sin dall'inizio si met-  
tono a combattere come delle leo-  
nesse. Quanto ai padri , non è che

andrebbe a inscenarsi la solita con-  
correnza donne-uomini. Però in  
generale ho visto che le mamme  
sono quelle che afferrano le redini,



gettino la spugna, però ho spesso  
notato un atteggiamento di chiusu-  
ra, di rifiuto della verità. Non vorrei  
chiamarla mancanza di coraggio  
altrimenti mi... fischiate perché

prendono in mano la situazione e si  
mettono a lottare. Spesso l'uomo  
viene dietro però, alla fine, prevale  
la determinazione. Mai c'è un  
atteggiamento di arrendevolezza.

## *Cosa le dà la forza di continuare questa battaglia contro le malattie rare?*

GIULIO D'AGUANNO

All'inizio è nato come un progetto legato alle mie attività e quindi

all'intuizione di quello che poteva essere un argomento trainante, con questa mia 'spinta' del tutto separata dal coinvolgimento personale. Poi, invece, la 'passione' è diventata un

motivo determinante per andare avanti, che non poteva esaurirsi con il primo libro. Infatti c'è stato il secondo e poi c'è stato il blog. Insomma mi sono resa conto, col tempo, che queste persone sono diventate un punto di riferimento, ho capito che la comunicazione è fondamentale e il mio stimolo ad andare avanti è il terrore che questa

mia avventura contro le malattie rare finisca qui. Invece io non ho



intenzione di finire qui. Ho aperto il blog e adesso voglio approfondire questa mia esperienza sul web che è stata importantissima per avere dei contatti diretti. Si è anche pensato di organizzare uno spettacolo teatrale tratto dal libro.

*Quali sono state le motivazioni che l'hanno spinta ad affrontare una tematica difficile come la cura delle malattie rare e quali sono state le sensazioni e le riflessioni che ha provato nell'intervistare questi giovani che convivono da anni con questo genere di malattie?*

Ho scritto di questo argomento perché, come dicevo prima, è un po' la nostra missione il fatto di scrivere e rendere facili argomenti difficili. È proprio questo il nostro ruolo nella società. Per quanto riguarda il mio coinvolgimento emotivo, posso dire che la curiosità giornalistica conduce a trovare qualcosa di 'diverso' da scrivere; poi subentrano l'emotività, i sentimenti, la passione che ho trovato in queste persone che mi hanno fatto dimenticare il mio obiettivo primario, che era quello di scrivere



un libro. Perché oggi tutti noi che scriviamo sui giornali abbiamo il sogno di scrivere un libro. Non è difficile né scriverlo, per quelli che fanno questo mestiere, né pubblicarlo, perché gli editori sono particolarmente sensibili. Difficile è venderlo. Io l'ho venduto e ho potuto andare avanti grazie alle associazioni: a questo proposito vi ricordo che tutto il ricavato del libro viene devoluto alle associazioni contro le malattie rare.

*Lei, avendo vissuto e scritto queste storie di vita speciali, pensa che la speranza sia un aiuto fondamentale per curare la malattia?*

La speranza è fondamentale come in tutte le cose. In queste mamme ce n'è tanta, non hanno mai gettato la spugna di fronte a situazioni terribili. Io non finisco mai di stupirmi della gioia, della serenità di vivere che vedo in queste persone. La loro vita è fortemente condizionata: pensate che, parlando con queste famiglie, mi sento dire che sono anni che non vanno a mangiare una pizza, non riescono ad uscire con



coppie di amici, non vanno al cinema. Insomma hanno una vita davvero condizionata anche perché gli aiuti sociali sono pochi, non ci sono fondi, le malattie rare spesso non vengono riconosciute dalle ASL e dagli uffici che devono determinare gli assegni. Parliamo quindi di famiglie che vivono sulle loro spalle, che non possono permettersi nulla.

## LE RIFLESSIONI

### CUORE MATTO

*Martina, 16 anni Sindrome del QT LUNGO*

Martina è una ragazza di 16 anni affetta dalla sindrome del QT LUNGO, un disordine del sistema elettrico del cuore caratterizzato da una ritardata ripolarizzazione delle cellule miocardiche. La vita di Martina, sin da bambina, è scandita da improvvise perdite di coscienza che si manifestano nei momenti di ansia e di emozione: durante una partita di pallavolo, un compito in classe, una festa, etc. I medici arrivano ad ipotizzare di tutto, perfino schizofrenia, fino a quando un giorno

Martina ha rischiato brutto, durante una recita, ed è andata in arresto cardiaco. Le è stata diagnosticata così questa patologia rarissima, le è stato prescritto un farmaco specifico che mantiene la frequenza dei battiti cardiaci regolare ed è stata sottoposta ad un defibrillatore sottopelle. Ci aspetteremmo da Martina, dunque, una personalità alquanto fragile



e provata dalla sua esperienza di vita, spaventata dal rischio di morte che la sua sindrome potrebbe inaspettatamente provocarle, chiusa in casa per non andare incontro alle sue avventure e alle emozioni che potrebbe provare. E invece no, è una ragazza che sorride alla vita e alla sua malattia, ottimista, sicura di poter avere un futuro normale e felice di essere stata messa al mondo e di vivere. Anche io mi chiamo Martina e anche le mie emozioni si ripercuotono sul mio fisico provocandomi un improvviso svenimento: fortunatamente non sono affetta dalla patologia del QT LUNGO, ma non nego che molte volte ho maledetto questa mia particolare caratteristica. L'altra Martina invece non la maledice, anzi impara a convivere e a trovarvi uno spunto per

poter crescere più forte e combattiva. Prendiamo esempio da queste persone che vivono la loro malattia con ottimismo e non si arrendono di fronte a nessun ostacolo.

MARTINA MENDOLICCHIO

## *SINDROME DEL 27 LUNGO*

È una ragazza normale: ‘uguale agli altri, non mi sento malata’, dice. La sua grinta e il suo forte carattere l’aiutano a vincere la paura della malattia: un problemino al cuore che le provoca improvvisi svenimenti se sottoposta a forti emozioni. Per quale maledetta ragione non tutti possiamo sentirci ansiosi o felici allo stesso modo? Le emozioni ci fanno sentire vivi: perché mai la gioia dovrebbe esporci al pericolo di morte?

Leggendo questa ed altre storie del libro ho pensato che il nascere sani sia una rarità e una grande fortuna. Grazie Martina per avermi fatto riflettere attraverso le tue coraggiose parole!

ARIANNA SARAGOSA

## *EMOZIONI RUBATE*

Diagnosi sbagliate, farmaci sbagliati, conseguenze negative: ecco a cosa sono sottoposte le persone affette da malattie rare. Una ragazza di 16 anni con un grave problema cardiaco è stata scambiata per schizofrenica e le sono stati dati dei farmaci sbagliati. Come ci si deve sentire al posto di questa ragazza nel pieno dell’adolescenza che non può provare emozioni, che viene spesso prima delle interrogazioni poiché l’intervallo fra un battito del cuore ed un altro è molto lungo?! Leggendo questa storia, sono rimasta colpita dalla differenza tra la reazione della ragazza e di sua madre. Questa, infatti, si sente in colpa per averla desiderata in età avanzata e crede che questa malattia sia la sua punizione. In realtà il Q.T. lungo è ereditario e nella sua famiglia tutti ne soffrono ma senza avere svenimenti. Questa donna ha fatto

vari e disperati tentativi di guarigione per sua figlia come la pranoterapia, tanti tentativi fallimentari perché, nonostante la pranoterapia agisse un po' da calmante, la malattia persisteva. Martina invece cerca di convivere con la malattia. Come? Controllando le emozioni con la positività. È sorprendente come con la consapevolezza di un male incurabile si può vivere in un modo spensierato, come fa questa ragazza.

SIMONA FIORELLI

## RIFLESSIONI AL BUJO

Il libro di Margherita De Bac sulle malattie rare è una testimonianza d'amo-



re che sgorga da ogni singolo racconto e che graffia l'animo per la dolcezza, la speranza e la serenità che si sentono in ogni parola. Fra tutte, la storia che più mi ha colpito è quella di Samuele, affetto da retinite pigmentosa, forse perché mi riguarda da vicino. Leggendola, le lacrime scivolavano dai miei occhi ma, via via che procedevo, riconoscevo in questo racconto la forza, l'ostinazione e il coraggio che Samuele possiede e che sono così uguali a quelli di mio padre, anch'egli affetto da retinite pigmentosa, e alla fine del racconto queste si sono tramutate in un sorriso di tenerezza.

Samuele, come il mio papà, non si è arreso al buio, perché la luce che non riesce a vedere la porta dentro. Riflettendo, mi è venuto in mente che conosco moltissime persone che fanno di tutto per apparire diverse, e allora ho pensato alle parole di una canzone di Lucio Dalla: “L’impresa eccezionale è essere normale”.

GIULIO D'AGUANNO

## *IL PRIMO PASSO È CONOSCERE*

La storia che mi ha colpito di più è stata quella di Cristina, una bambina di otto anni, accasciata sul passeggino: non cammina, non parla, muove a malapena le dita, deve essere imboccata perché deglutisce con difficoltà. È stata visitata da molti medici, ma nessuno è stato capace di formulare neanche un’ipotesi su ciò che avesse: così hanno finito per chiamarla Sindrome di Cristina.

Nel leggere le righe di questa storia, ho provato una sensazione ‘strana’, come se avessi avuto un colpo al cuore.

Forse il dolore più grande è dato dall’impotenza che tutti noi ‘presentiamo’ di fronte a queste malattie, che distruggono, corrodono e disintegrano una vita.

Come si suol dire, ciò che è raro in genere è prezioso: in questo caso diventa preziosa la conoscenza e il non dimenticare che purtroppo esistono queste ‘rarità’. Pertanto il libro è molto utile: spero potrà aiutare tanto per quanto riguarda l’aspetto umano che per quello psicologico tutte quelle persone che si sentono sole in questa dura lotta per la sopravvivenza.



VERONICA COMPARELLI

## CAFFELATTE

“Caffelatte”...colazione? Risposta sbagliata... macchie di quel colore trovate sulla pelle del proprio bimbo significano per una madre l’inizio di una vita di stenti, sofferenze, disagi. Per Palmina è stato così o meglio è stato molto peggio perché, a quelle macchie diagnosticate al figlio di soli 8 anni e chiamate neuro-fibromatosi, si aggiunge un’altra malattia rara, la Sla, da cui è affetto il marito.

Neuro-fibromatosi più Sla uguale traversata della speranza a Taiwan, per iniezioni di cellule staminali per l’uno e tumori benigni che si sviluppano lungo i nervi per l’altro. La vita per Palmina non è più tale, per lei casa uguale Istituto Neuromed di Pozzilli, madre e moglie divengono badanti a tempo pieno. Eppure tutto questo non l’ha scalfita; Palmina prosegue per la sua strada, più forte che mai, lottando per i diritti dei suoi cari. I soldi non sono tanti, l’amore è il suo carburante. Il sorriso dei suoi cari è una piccola, quotidiana vittoria in una partita, quella delle malattie rare, da vincere con l’aiuto di tutti.



PRISCA POLIDORO

## SPERANZE

Leggendo il libro è inevitabile constatare che la maggior parte dei protagonisti sono bambini e adolescenti, che combattono ogni giorno con la loro

malattia, con i disagi, l'imbarazzo, i problemi legati ad essa. Nell'affrontarla, sono aiutati enormemente dai loro genitori che forniscono loro un valido appoggio e una spalla su cui contare. Ciò è evidente nel racconto di Martina, adolescente, che soffre della sindrome del QT lungo che la porta a svenire in situazioni di tensione o semplice ansia da quando ha sette anni. Nel giorno della recita scolastica prega la madre di non andare per non agitarsi: ma la madre, sentendo che qualcosa non va, si reca alla recita dove assiste allo svenimento della figlia.

Non mancano, però, le testimonianze di medici e volontari che hanno abbracciato la causa in alcuni casi per combinazioni del destino, in altri per scelta disinteressata: la missione del chirurgo Ronald, ad esempio, che restituisce il sorriso ai bambini, o il viaggio a La Mecca di Pier, noto ematologo. Ronald Zuker ha permesso a bambini che non riuscivano a muovere i muscoli facciali di sorridere. Con un intervento chirurgico, chiamato Smile Surgery, che consiste nell'asportare il muscolo gracile della gamba e impiantarli nella guancia, egli è riuscito a far riacquistare la mobilità facciale. La prima a subire questa operazione fu proprio sua figlia Giulia, la quale soffriva proprio di questa malattia.

RICCARDO MARSIGLIA

## **SINDROME DI COHEN**

Storie di vita, amore e coraggio. Coraggio. Questo è il sentimento che più emerge dal libro. Il coraggio di un familiare, il coraggio dello stesso ammalato nell'accettare il proprio triste destino. Fra tutte, mi ha colpito la storia di Filippo, 11 anni, affetto dalla sindrome di Cohen. Il capitolo è chiamato "Un giorno in palestra" e qui l'autrice, Margherita De Bac,



dice che nella vita tutto ha un senso e che un filo collega situazioni, storie, persone e dettagli. È proprio questo filo che secondo lei ha legato la sua vita a quella di Filippo. Questo è un ragazzo che, a causa della malattia, è scoordinato nei movimenti e a scuola ha bisogno di un insegnante di sostegno ma, nonostante questo, affronta la vita con il sorriso. Dopo aver letto la sua storia, mi sono chiesta: e io? Nella sua situazione sarei stata capace di essere ottimista? La risposta è NO. Io invidio la voglia di vita di queste persone, non ho la capacità di affrontare la vita sempre con il sorriso sulle labbra. Penso che queste persone, anche se malate, abbiano una marcia in più rispetto a noi 'normali', poiché sanno dare la giusta importanza ad ogni minimo momento della giornata e coglierne ogni piacevole istante.

CHIARA CICCONE

## **MENTE È IMPOSSIBILE**

“È affetto dalla sindrome del Cri Du Chat. Se supera l'anno, resterà un eterno vegetale”.

È questa la frase che i medici di Timmy pronunciarono freddamente a sua madre ad appena pochi giorni dalla nascita. Quella malattia rarissima e assurda aveva colpito proprio il suo bambino: non aveva nessun motivo di sperare in un possibile miracolo, con tali dichiarazioni da parte dei medici. Questi ultimi avevano addirittura provato ad usare Timmy come cavia per degli studi per quella strana malattia così affascinante ai loro occhi. La sua forza di volontà e il suo grandissi-

mo amore di mamma, però, l'hanno portata a combattere e a cercare qualsiasi tipo di cura possibile per Timmy, finché non è riuscita nel suo intento. Il grande coraggio di questa donna mi ha colpito in modo incredibile, poiché è la dimostrazione di una grandissima determinazione e forza d'animo, che l'hanno portata a remare controcorrente e, pur senza l'appoggio di nessuno, ha trovato il suo miracolo ed è stata ripagata più che sufficientemente, con un figlio sempre vivace e pieno di energie. Molti altri al suo posto avrebbero passato anni e anni piangendo senza alcuna speranza per un bimbo costretto a restare immobile.

ARIANNA REA

## **PER UNO STRANO SCHERZO DEL DESTINO**

A volte basta un attimo perché tutto cambi, bastano nove mesi per avere, fra le braccia, un tenero fagottino. E tutti lì, a chiedersi: “È maschio? O una bella femminuccia?”, “Quanto pesa?”, “Ha gli occhi azzurri della mamma o il naso del papà?”. Poi, però, ti accorgi del Cri Du Chat, anzi, sono i medici a dirlo, e allora non hanno più importanza il sesso o il peso; nasce spontanea, come un pugnale nel petto, una sola, crudele domanda: “E adesso?”. E adesso si lotta, contro la ‘normalità’ degli altri,

contro i loro sciocchi commenti. Non parlerà, sarà quasi un vegetale; e per uno strano scherzo del destino, di uno spietato destino, mai quel bambino potrà dire “Mamma!”. Eppure Timmy, uno dei protagonisti di “Noi, quelli delle malattie rare”, ce l’ha fatta: è riuscito ad aver la meglio sulla sua malattia, è riuscito a pronunciare la parola ‘mamma’. E che gioia sentirlo! Un pizzico di speranza lo tiene legato alla vita, ora più che mai, e niente e nessuno potrà privarlo della sua dignità di uomo, nemmeno quei medici che osarono trattarlo, ancora neonato, come un raro caso clinico...

**VALENTINA DI MICCO**



## DEPOSITARIA DI UN PRIVILEGIO

La sindrome di Noonan è solo una delle tante malattie rare che sconvolgono piccole e grandi creature, 'arricchite' così da queste insolite caratteristiche. Insolite nel senso di 'rare, fuori dal normale'. Spesso, invece, tale denominazione viene erroneamente considerata con un'accezione estremamente negativa. Così consideriamo queste creature come prive di qualcosa di indispensabile, incapaci di beneficiare davvero della bellezza della vita, condannate ad un'esistenza di tristezza. Non sembra neanche sfiorarci l'idea che potrebbe esserci un altro punto di vista. Non pensiamo neanche che per qualcuno, forse proprio per colui che la possiede, tale 'particolarità' possa essere un privilegio e non uno svantaggio. La piccola Margherita invece, proprio come tutti i bimbi, non aveva grandi pretese né troppi problemi e riusciva così ad andare al di là di ciò che apparentemente la rendeva diversa da coloro che la circondavano. E apprezzava tale diversità, se ne vantava. Si riteneva positivamente speciale: un bellissimo angioletto Noonan.

Anche la sua mamma, pur ricordando con un po' di amarezza il momento del parto degli anni successivi in cui nessuno voleva ascoltare il suo infallibile istinto di madre che le diceva che c'era qualcosa di strano nella bimba, non rimpiangeva nulla e semplicemente amava la piccola per quello che era, l'ammirava per l'infinita dolcezza che, al di là di tutto, la caratterizzava. Forse dovremmo fermarci un momento a riflettere su quante volte consideriamo le situazioni e tutto ciò che ci accade sotto una sola delle svariate luci dalle quali esse potrebbero essere illuminate, pensare a quante volte notiamo tristemente solo i lati negativi degli avvenimenti. Certo non dobbiamo vivere di favole, né allontanarci dalla realtà, ma imparare magari ad osservare ogni singola sfaccettatura che la caratterizza. Saper vivere proprio come quella splendida bambina che, forse perché ancora piccola, forse perché dotata di una sensibilità tutta particolare, non faceva un dramma, ma un punto di forza della sua malattia, della sua speciale e dolce diversità.

CHIARA TERRANOVA

## LA VOGLIA DI VIVERE

“Noi, quelli delle malattie rare”. Una collana di racconti scaturiti dall’abile penna della giornalista Margherita De Bac. Si basa su storie di persone normali ma che purtroppo soffrono di particolari malattie genetiche. Una storia è più toccante dell’altra: tutte all’insegna di un crudo realismo, che descrive la difficile vita di queste persone speciali. Alcune fanno davvero piangere il cuore, altre fanno riflettere, altre ancora fanno mortificare. Già, perché a volte noi diamo per scontato il fatto di essere persone normali che possiedono una vista, delle gambe con cui camminare e una voce con cui comunicare.

Samuele ha 30 anni, soffre di retinite pigmentosa, quindi vede solo oggetti sfocati. Non può guardare la luminosità delle stelle e non può vedere il riflesso degli occhi di sua moglie.

Timmy ha la nostra età, 17 anni. È vittima della sindrome Cri du Chat (grido del gatto), malattia simile al morbo di down che si manifesta con gravi disturbi mentali.

Ma una delle storie più emozionanti forse è stata quella di Matteo: un bambino di cinque anni che soffriva di sindrome nefrosica congenita. Dopo anni di supplizio, è morto in una stanza di ospedale. Aspettava il trapianto di un rene. Gli si è fermato il cuore due volte dopo aver avuto una pancreatite. Coma di settanta giorni. Speranza. Morte. Una storia che scotta, forse spietata per le sue aspre angolature. Ma reale. Noi che a volte pensiamo che queste siano cose che possano accadere solo nei film, che si possano ritrovare solo tra le pagine di un libro... invece no, tutto è reale, come la nitidezza dell’acqua o il bagliore del sole.

Ma la nostra ignoranza ci porta ad essere indifferenti a tutto questo.



CAMILLA FAMIGLIETTI

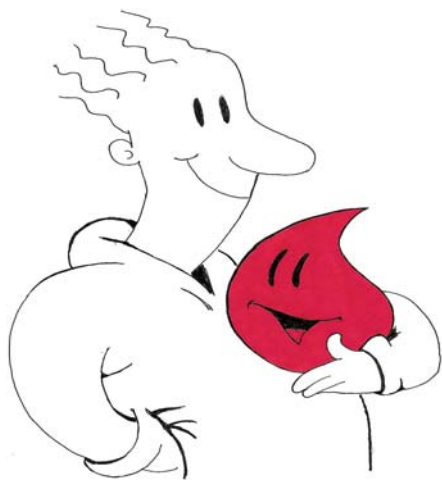
## **FELICITÀ...SLA'**

Può la felicità associarsi con la SLA? Sembra un binomio impossibile, eppure Mario Mellazzini, il protagonista di una delle storie raccontate da Margherita De Bac, riesce a rappresentarlo al meglio.

Lui, affetto da sclerosi laterale amiotrofica spinale, ha visto pian piano il suo corpo abbandonarlo, ma non ha mai perso la voglia di combattere, combattere per essere felice. Racconta a una Margherita un po' impacciata della sua vita precedente, delle donne, del successo lavorativo, della quotidianità passata. Poi comincia a parlare del presente, un presente visto ora da una sedia a rotelle, ma che a lui sembra paradossalmente ancora più bello, più intenso, più vivo e per cui soprattutto vale la pena vivere. Infine immagina il suo futuro e manifesta timidamente la sua unica grande paura: non il dolore, ma la solitudine. Mentre per contrastare il dolore ha tutte le attrezzature a disposizione, contro la solitudine non può fare altro che lanciare un appello, lo stesso di tutti i malati di SLA, lo stesso di tutti i protagonisti del libro: "Non lasciateci soli".

**ARIANNA VOLANTE**





**LA REDAZIONE**  
*DEL LICEO CLASSICO "G. CARDUCCI" DI CASSINO*



Chiara  
Gaglione



Jessica  
Vettese



Elena  
Di Palma



Josephine  
Del Duca



Francesca  
Castellaro



Martina  
Pistilli



Pierluigi  
Fochetti



Matteo  
Zapparato



Rosanna  
Sasso



Sabina  
Kola



Martina  
Mendolicchio



Prof.  
Sergio  
Sollima



Chiara  
Jovine

## I DISEGNI

*Copertine, Tazza* SABINA KOLA  
*Uomo-albero, Burattini, Bimbo seduto, Goccia di sangue* JOSEPHINE DEL DUCA  
*Cielo stellato* ROSANNA SASSO  
*Bambola* ELENA DI PALMA  
*Visi tondi* MARTINA PISTILLI  
*Bambina con cuore* CHIARA JOVINE

*Pubblicazione realizzata dalla Redazione del Liceo classico "G. Carducci", stampata nel mese di marzo 2011 a cura della Farmacia Europa di Cassino del dott. Sergio Ricciuti*

