



di **Marco Ballico**,
medico, psicoterapeuta e docente IUSVE

Le malattie rare? Forse sono rare perché non vengono cercate e magari con il tempo scopriremo che poi così rare non sono...

in collaborazione con



Le malattie rare sono state le protagoniste di un convegno organizzato a Jesolo dall'Ulss 4 Veneto Orientale lo scorso 4 ottobre a cui sono intervenuto come relatore insieme al dottor Gabriele Gasparini, anche lui autore di questa rubrica, in rappresentanza dell'Ordine dei Medici di Venezia.

È stato un convegno molto interessante in cui si sono trattate sia l'epidemiologia sia la gestione sanitaria delle malattie rare che colpiscono una parte della popolazione apparentemente e numericamente poco rappresentata.

La tematica cruciale è che tendenzialmente le risorse, sembra ovvio, vengono destinate sia per la ricerca sia per la cura verso quelle patologie che colpiscono la maggior parte della popolazione e non quelle che ne colpiscono solo una minoranza in quanto, forse, non proprio eticamente, potrebbe non risultare conveniente investire molto per portare a casa poco.

Il nostro intervento si è focalizzato proprio sul concetto di normalità per evidenziare che tale paradigma forse è qualcosa di molto di più complesso di ciò che sembra.

Per esempio: cosa significa "normale"? Popolare, ordinato, consueto? Se fosse così, quindi, normale lo associamo al concetto di salute come equilibrio "normale" del corpo e della mente e quello di malattia invece lo associamo alla anormalità, allo squilibrio, alla parte sbagliata e inaccettabile della realtà.

Forse è proprio per questo che combattiamo le malattie, perché rappresentano un attacco ingiusto e incomprensibile alla normalità, all'equilibrio e all'etica dell'uomo.

Riflettendoci bene, però, incontriamo anche un altro importante concetto che è presente nella nostra esistenza, che è quello della morte.

Già tutti noi, fin dalla notte dei tempi, sappiamo che l'uomo è destinato a morire e questo da sempre è considerato normale. Infatti è normale che una vita finisca e gli uomini, per questo, vengono anche definiti mortali.

Allora la questione diventa curiosa: si può pensare che la vita finisca, ma le malattie sono considerate una anormalità. Per continuità di ragionamento, inoltre, dovrei considerare che, se la morte è normale e nessuno muore da sano, allora anche le malattie sono una cosa normale di questo mondo.

E le malattie rare? Forse sono rare perché non vengono cercate e magari col tempo scopriremo che poi così rare non sono...

E sempre continuando seguendo la logica, visto che sono malattie presenti fin dalla nascita sono in realtà ancora più normali perché accompagnano durante tutta la vita le persone che ne soffrono. A questo punto, quindi, forse avrebbero addirittura maggiore diritto di investimento di risorse perché rendono i loro portatori più normali degli altri. Altro che rarità!

