

GIORNATA INTERNAZIONALE. Baschirotto e Lioy tra malati e ricerche

«Voce al silenzio Battiamo insieme le malattie rare»

Associazioni, autorità e tanti studenti al Comunale
Testimonianze, informazione e molta solidarietà

A volte gli aggettivi portano fuori strada. Se certe malattie vengono definite rare non significa che siano poche, oppure che colpiscano un piccolo numero di pazienti (60 mila solo in Italia). A volte sono gravi, anzi gravissime e diagnosticarle è diventato meno difficile di qualche anno fa, ma la ricerca deve proseguire. E per farlo servono soldi, strumenti, ricercatori e anche una buona dose di solidarietà per parlarne. Per far sì che chi soffre di Progeria (invecchiamento prematuro) piuttosto che di Leucodistrofia maticromatica possa trovare oltre alle cure, anche conoscenza, affetto, empatia.

Ed è su quest'ultimo concetto che hanno lavorato gli stu-

denti del liceo scientifico "Paolo Lioy" che ieri, nel corso della quinta Giornata internazionale dedicata alle Malattie rare, hanno deciso di utilizzare l'assemblea d'istituto per far conoscere ad altri studenti che cosa accade dentro e attorno a questo mondo.

In un teatro gremito (c'erano allievi del liceo "Da Ponte" di Bassano, dell'istituto "Canova" e "Da Schio") hanno presentato il loro lavoro, dopo aver visitato il centro di ricerca "Mauro Baschirotto" di Costozza di Longare. Un video girato in bianco e nero, i colori della realtà, dicono i cineasti. Loro sono stati efficaci, pungenti. Hanno scelto una Vicenza luccicante e natalizia per puntare l'obiettivo su giovani che dicevano: «Ho una malattia rara». La frase ripetuta una decina di volte da interpreti diversi ha portato allo slogan finale: «Dai voce al nostro silenzio, sostieni la ricerca».

Ecco il leit motiv che ha accompagnato la mattinata presentata da Elisa Santucci di Tva Vicenza e moderata da Ario Gervasutti, direttore de

"Il Giornale di Vicenza». Sul palco qualche sedia e gli spartiti su cui i ragazzi si sono destreggiati: "Linno alla gioia" di Beethoven e altri brani classici intervallati da testimonianze, reading, attestazioni. A parlare i rappresentanti della politica con l'assessore Giovanni Giuliani, dell'imprenditoria con Giorgio Simonetto di "Veneto Innovazione" della scuola con il preside del Lioy Edoardo Adorno, con Franco Venturella, direttore dell'Ufficio scolastico provinciale, della Regione con Stefania Villanova, dei medici dell'Ulss 4 e 6, del presidente dell'Ordine dei farmacisti e di Federfarma, oltre ai ricercatori e ai rappresentanti delle associazioni: Fidas, Admo e tante altre.

Molti pareri una sola strada da seguire: «La città non è fatta solo di persone sane e tutte hanno diritto alla salute per quanto complesse e complicate siano le strade per raggiungere risultati visibili e concreti, ma la città è composta di giovani e spetterà a loro un domani, avere la sensibilità e la volontà di studiare, di guardare

**Il migliore tema
scritto in merito
all'incontro verrà
pubblicato sulle
pagine del nostro
Giornale**

Le testimonianze

«Capire e vivere solo di sorrisi»

Le testimonianze, i volti, le rughe, le parole rotte dalle lacrime, i fazzoletti stretti nelle mani. Ecco l'altro volto delle Malattie rare. I contorni di chi si ritrova, da un giorno all'altro, una figlia che non riesce più a muoversi, a correre. «Non capivamo che cosa aveva - ha raccontato Ariella Pillon, 45 anni madre di Martina, affetta da Fibromatosi desmoide aggressiva - . Ad un certo punto non riusciva più a muoversi. Abbiamo girato decine di ospedali, poi è arrivata la diagnosi. Non si può operare, con la chemioterapia si può fermare il corso della malattia, ma nulla di più».

Storie, il libro è piano di capitoli strazianti, ma anche di madri che hanno coraggio di ringraziare, di guardare i giovani in sala e dal Comune lanciare un monito. «Pensate alla vostra salute, conservatela, ricordatevi ogni volta che vedete ragazzi della vostra età che vivono su carrozzine, letti, in stanze sterili». Sul palco accompagnato dalla madre Laura anche Sammy per l'associazione Progeria (invecchiamento precoce). «Non eravamo genitori preparati. All'inizio non sapevano dirci che cosa avesse nostro figlio, poi è arrivata la diagnosi. E abbiamo dovuto aprire gli occhi. Ancora oggi i sorrisi di Sammy ci fanno andare avanti, ci danno forza, coraggio, determinazione», poi la voce s'interrompe... **C.R.**



Teatro Comunale stipato di studenti, la maggior parte provenienti dal liceo "Paolo Lioy" di Vicenza

Le cifre

60.000

I MALATI DI MALATTIE RARE IN TUTTA ITALIA

A sostenerlo i ricercatori della Fondazione "Mauro Baschirotto". Ieri al teatro Comunale si è tenuta la quinta giornata internazionale dedicata alle Malattie rare, molte di natura genetica

121

I MILIONI CHE LA REGIONE SPENDE ALL'ANNO

Si tratta di pazienti che sono affetti da gravi malattie e che necessitano di farmaci, presidi ospedalieri e anche di progetti legati all'integrazione scolastica e a volte lavorativa



Sammy: sindrome da invecchiamento precoce con la madre Laura

a chi non vive come vorrebbe». Un concetto rilanciato anche dal direttore de Il Giornale di Vicenza che ha invitato tutti i docenti a proporre un tema sulla giornata. Mettere nero su bianco emozioni, piani e progetti (gli elaborati si potranno inviare alla segreteria di redazione in via Enrico Fermi, 205 oppure lettere@ilgiornaledivicenza.it specificando

tema Malattie rare) e il migliore elaborato verrà pubblicato sulle pagine del nostro giornale. «Emozioni, parole e tanta consapevolezza, i ragazzi sono fantastici - ha dichiarato Mauro Baschirotto - . Rappresentano futuro, ricerca, caparbietà e soprattutto la voglia di capire. È stata una giornata fondamentale». **●C.R.**