



Primo Piano - Giornata Mondiale Malattie Rare, Domenico Della Gatta: "L'ANIF in prima linea".

Roma - 27 feb 2022 (Prima Notizia 24) L'incidenza delle cosiddette malattie rare secondo la classificazione europea arriva fino a 5 casi ogni 10mila persone. Attualmente soffrono di malattia rara 2 milioni di persone in Italia e oltre 300 milioni di pazienti nel mondo, dove se ne contano oltre 5 mila classificate. L'1% delle malattie rare ha una terapia specifica a disposizione, mentre il 95% non ha ancora un trattamento approvato.

"Tutti questi numeri rendono l'idea – dice il Presidente di ANIF Italia (Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Familiare) colonnello Domenico Della Gatta- di come la lotta alle malattie rare abbia purtroppo ben poco di raro. Su questo fronte serve un impegno sempre maggiore da parte dei governi, perché le malattie rare sono oggi un problema sovranazionale e che investono l'intero pianeta. Domani celebreremo la Giornata Mondiale delle Malattie Rare con il pensiero rivolto a migliaia e migliaia di pazienti e di famiglie oppresse da questo problema, e non in tutte le loro case brilla una luce di speranza. Dobbiamo fare di tutto per incrementare la ricerca scientifica e per riportare il malato al centro del mondo. Solo così, immaginando una vera e propria deontologia in difesa del paziente potremo aiutare i nostri fratelli ammalati a sorridere di nuovo". Per darvi l'idea di cosa sia oggi un malato di questo tipo, come ANIF – sottolinea ancora il Presidente di ANIF Italia Domenico Della Gatta- "abbiamo scelto di proporre all'attenzione generale la lettera-confessione di uno dei nostri pazienti ,Cristian, che racconta qui il complesso percorso affrontato ogni giorno dentro la malattia". "Il mio nome è Cristian e sono un socio dell'ANIF. Sono convinto che la mia storia personale non sia soltanto una storia di sacrificio e dolori fisici ma soprattutto una storia di speranza, perché se oggi sono qui a raccontarvela è perché la medicina e la scienza hanno vinto sulla malattia che mi porto dentro da quando ero bambino. Vengo dalla Romania, una terra dove l'attenzione per le malattie rare non è allo stesso livello dell'Italia, soprattutto a causa della mancanza dei fondi necessari alla ricerca e alle cure. La mia storia personale è emblematica, di come viene curato un malato affetto da queste patologie così complesse. Oggi ho 31 anni, ma ne avevo 7 quando, in seguito ad un esame del sangue i medici del mio paese mi diagnosticarono la malattia, l'ipercolesterolemia familiare omozigote. Ricordo che il valore del mio colesterolo totale era di 1.100 mg/dL ,livelli spaventosamente alti anche per un adulto. La mia vita e quella della mia famiglia furono stravolte, soprattutto perché i medici non ci diedero alcuna speranza. Per i primi sette anni nessuna cura mi venne mai praticata. Per questo motivo abbiamo provato molte cure alternative, naturiste, omeopatiche e ogni trattamento che potenzialmente potesse ridurre il livello del colesterolo. Abbiamo incontrato purtroppo anche alcuni impostori che sostenevano di potermi curare con poteri soprannaturali. Ovviamente nessuna delle cure provate ha mai avuto alcun effetto. Ogni mese facevo un prelievo di sangue per capire quale fosse lo stato del

mio colesterolo, e ogni qualvolta i miei genitori incontravano il medico primario lo pregavano di chiedere un parere sulle mie condizioni ai specialisti esteri che incontrava nel corso dei congressi internazionali ai quali partecipava. All'età di 12 anni dissero a mio padre che all'estero forse avevano scoperto una cura che faceva al mio caso. Ci parlarono di una terapia che filtrava i grassi del sangue, ma dissero anche che quel trattamento che si chiamava "Plasmaferesi" non avrebbe risolto completamente il mio caso, perchè secondo loro sarebbe stato come "versare dell'acqua pulita in una vasca da bagno sporca". Il mio arrivo in Italia posso definirlo un miracolo divino perchè attraverso il parroco della chiesa dove facevo il chierichetto conobbi il signor Pierangelo, un imprenditore di Pavia con una grande bontà d'animo. È stato lui a trovare il centro del Policlinico Umberto I di Roma gestito dalla prof.ssa Claudia Stefanutti, a portarmi da lei e ad affidarmi alle sue cure. Qui ho scoperto che la plasmaferesi, che ci era stata descritta come inefficace, in realtà veniva utilizzata da molti anni con successo dalla prof.ssa Stefanutti. Ho capito quindi che, se eseguita in maniera regolare e continuativa, la plasmaferesi rappresentava una cura adeguata contro l'ipercolesterolemia geneticamente determinata. Al Policlinico Umberto I di Roma subii anche un delicatissimo intervento chirurgico alle coronarie ed alla carotide sinistra che mi assicurò l'asportazione delle placche arteriosclerotiche. È da quel momento, per 10 anni consecutivi, che iniziai a fare la plasmaferesi. Nel 2015 avviene la seconda svolta, quando i ricercatori individuarono una nuova molecola chiamata lomitapide, e grazie a questo trattamento innovativo sono riuscito a dimezzare la frequenza della plasmaferesi da 4 a 2 volte al mese. Ringraziando Dio, posso dire che la mia vita è cambiata sotto ogni punto di vista. Colgo quindi l'occasione per ringraziare ancora una volta tutti i medici italiani che mi hanno accolto e curato, salvandomi di fatto la vita. Ringrazio l'associazione ANIF che, attraverso il suo presidente Domenico Della Gatta, combatte per la tutela dei nostri diritti e attraverso ogni mezzo si impegna a sensibilizzare l'opinione pubblica in merito a questa malattia ed altre malattie rare. Ritengo che l'informazione sia fondamentale perchè tuttora molte persone non conoscono questa patologia silenziosa ma letale. L'informazione avrebbe risparmiato tanta sofferenza anche alla mia famiglia e mi avrebbe consentito di iniziare tempestivamente le cure, evitando così la compromissione della mia condizione vascolare. Mi auguro che la scienza continui ad evolvere e che in futuro sempre più persone possano avere accesso alle informazioni e soprattutto alle cure più adatte". Ancora una volta, dunque, l'ANIF in prima linea, con la determinazione di sempre e soprattutto con la grande capacità manageriale di questo alto ufficiale dell'esercito, colonnello Domenico Della Gatta, che ha votato la sua vita ai malati e ai pazienti della sua Associazione. Eccellenza tutta italiana anche questa.

di Pino Nano Domenica 27 Febbraio 2022