

Il Rare Disease Day: un'occasione per parlare di Malattie Rare

Il punto di vista psicologico

di Laura Gentile*



Il Rare Disease Day è la Giornata Europea delle malattie rare. La cui prima edizione si è tenuta lo scorso anno il 29 febbraio “un giorno raro per persone molto speciali”. Quest’anno, come in tutti gli altri non bisestili, si celebrerà il 28 di febbraio. Si tratta di una iniziativa concepita da Eurordis (European Organisation for Rare Disorders), in collaborazione con le Federazioni Nazionali (UNIAMO in Italia) delle associazioni di malattie rare europee e prevede l’organizzazione di iniziative di sensibilizzazione sul tema delle malattie rare.

Una malattia è definita rara quando colpisce meno di una persona su duemila, a livello europeo. Le malattie rare ad oggi classificate sono però oltre seimila e il fenomeno preso nella sua interezza interessa in Italia oltre un milione e mezzo di persone.

Si tratta di individui isolati in mezzo alle “persone normali”, sofferenti di malattie che spesso nessuno dei suoi amici o vicini ha neanche sentito mai nominare, di cui solo pochi medici e ricercatori in tutto il continente sanno veramente qualcosa. Il più prossimo paziente affetto dalla stessa patologia si può trovare a dieci, cento, mille chilometri di distanza e magari non sapere neanche cos’è questa cosa che lo fa stare così male. La diagnosi, la cura (se esistente) e il trattamento sono resi difficoltosi proprio dalla rarità, che determina uno scarso livello di conoscenza e di attenzione nei confronti delle specifiche necessità del malato sia in ambito medico-scientifico che riabilitativo e assistenziale.

Nella mia pratica professionale con pazienti con patologia rara ho appurato che affrontare queste problematiche richiede una grande apertura mentale e la capacità di comprendere e accettare realtà molto diverse da quella normale. E’ necessario un approccio multidimensionale, che non si esaurisca in ambito diagnostico e terapeutico ma coinvolga anche gli aspetti psicologici e sociali, che in questi casi hanno grande rilevanza. I “malati rari”, pur affetti da patologie molto diverse tra loro, provano sensazioni comuni, di emarginazione, di grande solitudine e insicurezza rispetto alla comunità sociale e dei malati in generale e si rendono conto, presto o tardi, che l’unica possibilità per affrontare al meglio le loro difficoltà risiede nell’aprirsi al mondo, nel cercare senza sosta, nel conoscere e nell’apprendere, per essere in grado di spremere tutto il poco succo della conoscenza che il mondo ha della loro malattia.

Attivarsi in questo senso è molto difficoltoso: il vissuto di impotenza e gli sguardi indiscreti delle altre persone sono paralizzanti. Gli aiuti concreti ai malati rari e alle loro famiglie nel superare questa empassa vengono quindi dall’associazionismo e dal sostegno psicologico professionale.

Le associazioni di malati forniscono un supporto fatto di informazione specifica e di sensibilizzazione a livello sociale e politico, ma anche di comunione tra persone che condividono le stesse difficoltà, attenuandone il senso di solitudine; il sostegno psicologico offre invece un “contenimento emotivo” fatto di ascolto, interesse e comprensione teso a favorire il superamento della posizione di isolamento e l’ampliamento dei rapporti sociali, lavorando sulle problematiche di personalità e relazionali che la condizione di malato raro spesso genera.



Per ulteriori informazioni, visitare i seguenti siti

www.eurordis.org

www.rarediseaseday.org

www.malattirari.it

www.figliidunmaleminore.com

www.uniarno.org
(Federazione Italiana malattie rare)

www.iss.it/cnmr
(Centro Nazionale malattie rare dell’Istituto superiore di Sanità)

**Laura Gentile, psicologa, è consulente di un’associazione di malattie rare (l’Unione Italiana Ittiosi), e specializzanda in Psicologia Clinica e Psicoterapia Psicoanalitica presso la SIRPIDI (Scuola Internazionale di formazione e ricerca in Psicologia Clinica e Psicoterapia Psicoanalitica, IRCCS IDI) di Roma. Collabora presso il Ce.R.I.P.A. di Latina*