

Oltre 1 milione: i malati rari



Il 28 febbraio è il Rare Disease Day 2019 (Giornata delle malattie rare), che mette in campo una serie di eventi in tutto il mondo per promuovere la consapevolezza e sensibilizzare l'opinione pubblica su di esse (<https://www.rare-disease-day.org>).

Le malattie rare sono un ampio ed eterogeneo gruppo di patologie che colpiscono non più di 5 pazienti su 10.000 abitanti. Nel loro insieme però sono molto numerose: l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha stimato che ne esistono tra 6.000 e 7.000 distinte, che interessano complessivamente tra 27 e 36 milioni di persone nella sola Unione europea, di cui circa 1-2 milioni in Italia. Benché si differenzino per diversi fattori, molti sono i tratti che accomunano queste malattie e ne fanno una realtà unitaria: cronicità ed elevata mortalità, effetti disabilitanti e difficoltà di cura, complessità della gestione clinica e forte impatto emotivo su pazienti e familiari (<http://old.iss.it/cnmr>). Per farvi un'idea di quante e quali siano le malattie rare in Italia potete consultare il sito <https://www.osservatoriomalattierare.it>

Gianni Del Rio , Maria Luppi , Claudio Mustacchi, **I racconti dell'Huntington: voci per non perdersi nel bosco** - Franco Angeli 2018



La corea di Huntington è una malattia rara, neurodegenerativa, ereditaria, caratterizzata da disturbi del movimento, alterazioni anche gravi del comportamento e progressivo deterioramento cognitivo. In questo libro prendono parola i malati di Huntington e chi è loro vicino: familiari, amici, professionisti della cura. I temi di queste pagine riguardano però tutti. Tutti noi, con o senza Huntington, nutriamo infatti relazioni affettive che ci gratificano o ci fanno soffrire, affrontiamo scelte vitali, ci confrontiamo con il desiderio di mettere al mondo figli. Può capitare a tutti di fare i conti con malattie e disabilità anche gravi, di vivere il lutto per la morte di persone care, di confrontarsi personalmente con un corpo che non ha più la forza di un tempo; a tutti succederà di morire. I racconti di donne e uomini a confronto con una malattia che pone enormi sfide alla loro vita rivelano il valore della «pietas». Non del «pietismo» ma delle virtù civili del rispetto e del riconoscimento dei diritti, fondati sull'affermazione dell'altro per quello che è, con la sua storia, affinché il suo destino non risulti indifferente.



Davide Crippa, **Secondo nome: Huntington: design for all, design for huntington** - D Editore 2017

Secondo nome: Huntington è il catalogo di una mostra in cui designers, biologi e fablabs hanno riflettuto insieme sull'Huntington, una malattia che, come un «secondo nome», il destino attribuisce alla persona. Sfolgiando il libro si entra in questo mondo spesso ignorato da una società votata alla bellezza e al profitto, che preferisce non confrontarsi con le sue «debolezze»: il design si fa strumento per scardinare preconcetti, per regalare letture inaspettate, per innovare a partire dal «minuto», che

non è mai «minore». I progetti - che esplorano la dimensione affettiva, simbolica e funzionale dell'abitare - riflettono sulle necessità della malattia, ma anche su gesti, emozioni, delusioni, paure e speranze universali. Perché parliamo di Huntington, ma raccontiamo sempre di noi. **Abbiamo avuto il piacere di ospitare questa importante esposizione in biblioteca a Brugherio tra ottobre e novembre 2018.**

Fiamma Satta, **Io e lei: confessioni della sclerosi multipla: romanzo** - Mondadori 2017

Cos'è, dunque, questo libro unico e potentissimo? Un memoir graffiante ed emozionante? Una feroce invettiva? Un implacabile flusso di emozioni? O piuttosto uno sconvolgente romanzo d'amore? Sarà il lettore stesso a deciderlo scoprendo, a ogni modo, che questa eccentrica autobiografia profuma assai più di vita che di malattia, nonostante tutto. Fiamma Satta sceglie un punto di vista spiazzante e anticonformista che le consente di raccontare vicende emotive con autenticità ed energia rare. L'adesione vitale agli accadimenti e la capacità di afferrarli e far loro dire la verità in questo libro procedono insieme, in pagine che turbano, divertono, commuovono, fanno riflettere sulla vita e sul suo significato.



Sauro Filippeschi, **Marcolino e la strega Cornelia in CAA** - Fare Leggere Tutti 2017



E se fosse in realtà una strega dispettosa a rendere difficile la vita ai bimbi affetti da malattie rare? Una fattucchiera astuta e solitaria che, con incantesimi e sortilegi sempre nuovi, mette continuamente i bastoni tra le ruote a queste malcapitate famiglie e ai loro piccolini. Ma la strega Cornelia non avrà l'ultima parola, perché è proprio nelle continue prove da superare che mamme, babbi e figli trovano energie nuove, inedite strategie e un rinnovato amore. Saranno i buoni incontri a far nascere quella rete di relazioni che renderanno Marcolino e la sua famiglia «quasi» invincibili di fronte a questa grande prova. Libro in simboli CAA. Età di lettura: da 4 anni.

Sergio Del Molino, **Nell'ora violetta** - Sellerio 2017

La persona che perde il proprio coniuge si chiama vedovo, il figlio che perde un genitore si chiama orfano. Ma il genitore che perde un figlio non ha nome. La lingua non possiede un vocabolo per la sua condizione. Il mondo non ha previsto la sua esistenza. Con voce letteraria che accosta le riflessioni personali alla saggistica, lo scrittore narra un anno di vita del figlio Pablo, quando gli viene diagnosticato un raro e grave tipo di leucemia. Eppure non è un libro sulla malattia e l'agonia, ma il racconto di una paternità disinibita e senza complessi, che esplora a fondo il rapporto tra genitori e figli e l'inverosimile sgomento della perdita. E queste parole, alla fine, sono il racconto di una storia d'amore.



Chantal Borgonovo, **Una vita in gioco : l'amore, il calcio, la SLA** - Mondadori 2017

Questo libro racconta la storia di Chantal Borgonovo e di Stefano, suo marito, calciatore, attaccante tutta la vita, soprattutto dopo l'arrivo della SLA. Stefano è mancato nel 2013. Tutti lo ricordano per la straordinaria partita a Firenze, nel 2008, in cui entrò allo stadio davanti a 27.000 persone commosse, inchiodato a una sedia a rotelle. Questo è un libro che ha un obiettivo: suscitare emozioni, riflessioni e dare scandalo. Sì, perché certe sofferenze sono scandalose, eppure sacre. Ci fa sentire piccoli e anche capaci di grandi cose. È una storia potente e parlante; di più, è una storia che urla e canta. È una storia piena di luce, suggestioni, immagini, spavento e poesia.

Carla Buckley, **La luce dopo il tramonto: romanzo** - Nord 2017

Tyler è un ragazzo speciale. E non perché è affetto da una rarissima malattia genetica che lo costringe a vivere al buio, quasi sempre nella sua stanza, senza altri contatti con l'esterno che non siano i familiari e Internet. No, Tyler è un ragazzo speciale perché, nonostante tutto ciò, è sicuro che prima o poi troverà il suo posto nel mondo. È lì fuori, da qualche parte, che lo aspetta. Lui deve solo cogliere l'occasione giusta per dimostrare agli altri, in particolare a sua madre, che nella vita se la può cavare anche da solo. Ed è per questo che, quando in un freddo pomeriggio di pioggia, la figlia dei suoi vicini scompare nel nulla, Tyler si mette in testa di risolvere il mistero.



Martina Pistorius, **Il ragazzo che si risvegliò uomo** - Corbaccio 2015

Il ragazzo che si risvegliò uomo è la storia di Martin, un ragazzino di dodici anni che un giorno tornò da scuola sentendosi poco bene. Rapidamente peggiorò, perse la voce, smise di mangiare, i suoi movimenti si fecero sempre più lenti e faticosi finché, nell'arco di un anno e mezzo, si ritrovò completamente immobilizzato, in stato vegetativo. Una sconosciuta malattia neurologica degenerativa aveva intaccato tutte le sue funzioni vitali. E sebbene la diagnosi fosse incerta, la prognosi non lasciava speranza. Ma contro ogni ragionevole aspettativa, dopo alcuni anni Martin riemerse dallo stato di incoscienza e cominciò a percepire il mondo intorno a sé senza però che gli altri se ne rendessero conto. Fino a quando, dopo otto lunghissimi anni, un'assistente molto attenta comprese che Martin era cosciente, convinse i genitori e i medici particolarmente scettici a insistere con le terapie: da quel momento, lentamente, Martin si liberò della corazza in cui si era trovato imprigionato.

Susan Spencer-Wendel, **Prima di dirti addio: l'anno in cui ho imparato a vivere** - Rizzoli 2013

Come può sentirsi una donna ancora giovane quando scopre di avere una malattia che la parizzerà e la ucciderà nel giro di qualche anno? Pensa ai figli che cresceranno senza di lei, a tutto quello che perderà. Ma invece di abbandonarsi alla disperazione, Susan trasforma la malattia nell'occasione per godere fino in fondo della vita, alla scoperta degli affetti più veri, dei momenti di felicità da afferrare finché il cuore e il corpo ce la fanno, dei ricordi da costruire per chi resterà a conservare la memoria di ciò che Susan è stata: una donna profondamente, intensamente viva.



Erik Fosnes Hansen, **La donna leone** - Tropea 2011

In un villaggio norvegese di inizio Novecento, la piccola Eva Arctander vive nella più totale solitudine, in un mondo fatto di libri, musica, numeri e immaginazione. Una rara malattia la costringe a un isolamento tanto doloroso quanto protettivo, che la tiene lontana dagli sguardi indiscreti e dal pregiudizio della gente: si chiama ipertricosi lanuginosa congenita, e tutto il suo corpo è ricoperto da peli fitti e setosi. Per la comunità è un curioso scherzo della natura, un essere da compatire ed emarginare; la Chiesa la colpevolizza e i medici la considerano soltanto un caso clinico di grande interesse scientifico. Eppure, sotto le apparenze sfigurate dal morbo, Eva nasconde un carattere forte, un'intelligenza fuori dal comune e un profondo desiderio di affermazione. In lei, così diversa, in realtà tutto è perfettamente normale. È inquieta e piena di sogni come le altre ragazze, come loro ama, soffre, gioisce. Sarà la sua forza a permetterle di farsi strada nel mondo.



Francesco Abate e Saverio Mastrofranco, **Chiedo scusa** - Einaudi 2010



La voce beffarda e innocente di un uomo che si è sempre rifugiato nel sarcasmo e nel risentimento per non soccombere. La sua caduta e rinascita diventano, in questo romanzo asciutto e commovente, il tentativo di risarcire ognuno per la misera condizione di essere umano di fronte al potere spesso crudele della natura. Ma anche un'indimenticabile dichiarazione di speranza. Saverio Mastrofranco è il nome con cui un «intenditore» di cinema chiamò Valerio Mastandrea chiedendogli un autografo per strada. Da quel giorno l'attore lo usa per piccole incursioni sulla scena musicale e letteraria. Dall'incontro con il giornalista Francesco Abate, il racconto di una storia vera: la vita ha sempre un lato comico, e questo libro, nudo e limpido come una pietra preziosa, lo scopre nel luogo più impensato. Nel più estremo dolore.

Daniel Keyes, **Una stanza piena di gente** - Nord 2009

Il 27 ottobre 1977 la polizia di Columbus, Ohio, arresta il ventiduenne Billy Milligan con l'accusa di aver rapito, violentato e rapinato tre studentesse universitarie. Billy ha vari precedenti penali e contro di lui ci sono prove schiaccianti. Ma, durante la perizia psichiatrica richiesta dalla difesa, emerge una verità sconcertante: Billy soffre di un gravissimo disturbo dissociativo dell'identità. Nella sua mente «vivono» ben 10 personalità distinte, che interagiscono tra loro, prendono di volta in volta il sopravvento e spingono Billy a comportarsi in maniera imprevedibile. Per la prima volta nella storia giudiziaria americana, il tribunale emette una sentenza di non colpevolezza per infermità mentale. Tuttavia Billy rimane un rebus irrisolto fino a quando, durante il ricovero in un istituto specializzato, a poco a poco non affiorano altre 14 identità autonome, tra cui spicca «il Maestro», la sintesi della vita e dei ricordi di tutti gli alter ego. E proprio grazie alla sua collaborazione è stato possibile scrivere questo libro.



Howard Engel, **Il cacciatore di parole** - Rizzoli 2008

L'investigatore Benny Cooperman si risveglia in ospedale, affetto da amnesia intermittente e da un raro disturbo neurologico chiamato «alexia sine agraphia». Significa che può scrivere, ma non sa più leggere. Benny non ricorda nulla del proprio passato recente ma sa che c'è un mistero da ricomporre, un caso da risolvere, legato a filo doppio con la propria guarigione: nel tranquillo campus di Toronto una professoressa è stata uccisa.



Laura Tangorra, **Rumore di mamma** - Mondadori 2004

Ridere è un po' come liberare la propria anima, lasciare che voli via senza catene, quelle catene che si chiamano pensieri anche se è proprio di pensieri che la nostra anima si nutre. Ma ridere può anche curare i mali del corpo, allora io, grazie ai miei figli, guarirò. Guarirò da questa malattia che mi ha imprigionato in un corpo che non si muove più, che mi ha rubato le parole ma non la voglia di comunicare. Che mi ha rubato i gesti ma non spegne i miei pensieri. Oggi sono una mamma che fa poco rumore, spettatrice di una vita, la mia, che continua a scorrere anche senza di me. Oggi sono una mamma che parla a bassa voce e ogni mia parola nasce come un distillato dei miei pensieri. Non sono una mamma infallibile.



Laura Tangorra, **Solo una parentesi** - Mondadori 2003

Queste pagine raccontano una vita normale che l'incontro con la malattia fa risplendere di una luce nuova, di nuovi riflessi. Non è mai scontato poter accarezzare i propri figli, parlare ed essere capiti, alzarsi dalla sedia e camminare, afferrare un bicchiere di acqua fresca e rovesciarsela in gola, senza aver paura di soffocare. Ogni semplice gesto merita un grazie. Questo è ciò che l'autrice vorrebbe che risuonasse nelle vite annoiate, depresse, sempre troppo stanche e insoddisfatte.



Isabel Allende, *Paula* - Feltrinelli 1997

Paula, nata il 22 ottobre 1963, è una ragazza felice, innamorata del marito, appassionata del suo lavoro. La sua è una vita semplice, che non ha niente a che vedere con quella di sua madre Isabel. Due donne, due destini diversi. Improvvisamente Paula si ammala di una malattia gravissima, la porfiria, che la trascina in un coma da cui non c'è ritorno. Isabel accorre al suo capezzale per cercare di trattenerla in vita, o forse per accompagnarla dolcemente verso la fine. Con la scrittura la madre cerca di «distrarre la morte», cerca di trovare un senso a una tale insensata tragedia: grazie alla magia della parola evoca tutti i componenti della sua esuberante e bizzarra famiglia perché circondino Paula, superando i confini individuali della vita.



eBook e DVD

Pia Pera, *Al giardino ancora non l'ho detto* - EPUB protetto con Adobe DRM

Chi scrive ha scelto una vita da eremita (e sui significati e le motivazioni dell'eremitaggio riflette molto) proprio per cercare di ritagliarsi la propria fetta di immortalità – non in un'ottica metafisica, ma in quanto ricerca di una connessione con l'eterno attraverso l'accettazione di essere creati e cancellati dalla natura. Eppure non è mai sola. Oltre a Macchia, una cagnolina fox terrier che la segue ovunque, c'è il valido aiutante cingalese, Giulio, a tenerle compagnia, e un gran numero di amici che vanno e vengono dalla sua casa. Ci sono poi la meditazione, i moltissimi libri, le letture che scandiscono il ritmo dell'intero diario,

e soprattutto c'è lui, il giardino. È quest'ultimo il vero compagno dell'autrice. È il giardino che riflette, come in uno specchio, ogni suo stato d'animo, che somatizza ogni segno di malattia.

Norman Doidge, *Le guarigioni del cervello: le nuove strade della neuroplasticità: terapie rivoluzionarie che curano il nostro cervello* - EPUB protetto con Adobe DRM

L'autore approfondisce il tema della guarigione neuroplastica, descrivendone due elementi centrali: l'esercizio fisico e mentale, e il ricorso all'energia, sotto forma di luci, suoni, vibrazioni. Il cervello non è più una scatola impenetrabile, ma un organismo in grado di connettersi al mondo esterno tramite i sensi, e sono proprio questi ultimi i canali da sfruttare per intervenire in modo non invasivo e del tutto sicuro sulle strutture neuronali, così da recuperare le funzioni. Una vera e propria rivoluzione copernicana, che allevierà le sofferenze di moltissimi pazienti, e che Doidge racconta con grande ricchezza di particolari, attraverso numerose storie reali.



Nicola Yoon, *Noi siamo tutto* - EPUB protetto con Adobe DRM, certificato accessibile da L.I.A.

Madeline Whittier è allergica al mondo. Soffre infatti di una patologia tanto rara quanto nota, che non le permette di entrare in contatto con il mondo esterno. Per questo non esce di casa, non l'ha mai fatto in diciassette anni. Mai un respiro d'aria fresca, né un raggio di sole caldo sul viso. Le uniche persone che può frequentare sono sua madre e la sua infermiera, Carla. Finché, un giorno, un camion di una ditta di traslochi si ferma nella sua via. Lo struggente e romantico romanzo d'esordio di Nicola Yoon che ha ispirato l'omonimo film ed è destinato a diventare un cult.



Still Alice - regia di Richard Glatzer, USA 2015

Quando una linguista si accorge di star perdendo la memoria si rivolge a uno specialista, che le rivela una verità devastante.

L'olio di Lorenzo - regia di George Miller, USA 1992

Si parla di una malattia quanto mai attuale. È ereditaria, incurabile: l'adrenoleucodistrofia. Storia vera di Michaela e Augusto Odone e della loro lotta accanita per salvare il figlio Lorenzo, colpito da questa rara forma di distrofia mortale. L'australiano Miller, ex medico, manovra la cinepresa come un bisturi e i suoi interpreti come un generale che ha predisposto la strategia della battaglia, evitando quasi sempre le trappole del melodramma ospedaliero.



Il colore che manca - regia di Nelson Bova, pubblicato in cofanetto con *Questione di muscoli: viaggio lieve nel mondo della distrofia muscolare*

Nel DVD vengono presentati «casi di vita» senza un taglio medico-scientifico, ma affidandosi soprattutto al racconto dei protagonisti (persone con disabilità): i loro interessi, i loro desideri, i loro progetti di vita sono infatti del tutto «normali» e dunque comprensibili a tutti. I racconti si alternano ad animazioni che illustrano la malattia, la sua comparsa, la sua evoluzione e le evidenti implicazioni sociali.

Consulta questa bibliografia su [Biblioclick](#)

Inquadra il codice QR qui a fianco con la fotocamera del tuo smartphone o tablet

