

► Malattie Servono campagne informative

Sono il papà di una bambina di sette anni affetta da una malattia rara e gravemente invalidante chiamata Narcolessia, vi scrivo perché sono rimasto inorridito per un articolo letto sul Bimestrale edito da Dialogo sui Farmaci numero di Settembre/Ottobre 2004 nella rubrica "Cane da Guardia" dal titolo "25.000 italiani sono narcolettici...ma pochi lo sanno", di proprietà dell'azienda ASL 20 di Verona e dell'Azienda Ospedaliera di Verona, l'articolo non è firmato.

Tra le righe e non solo tra le righe l'articolo fa intendere che la campagna informativa promossa dall'Associazione Italiana Narcolettici (AIN) attraverso manifesti rappresentanti Lupo Alberto sia una campagna allarmistica tesa a intrappolare malati immaginari per indurli a bisogni sanitari creati e soddisfatti ad arte da una strategia di marketing già collaudata perché, si accusa, legati a interessi di case farmaceutiche; quindi con relativo spreco di denaro pubblico.

Io non voglio entrare in polemica, ma solo portare la mia testimonianza.

Mia figlia ha iniziato ad evidenziare i primi sintomi della malattia all'incirca due anni fa, caratterizzati da addormentamento diurno (si addormentava mangiando, a scuola, durante brevissimi tragitti automobilistici, leggendo) in seguito pochi mesi dopo si è aggiunta come sintomatologia la perdita del tono muscolare in seguito a forti emozioni (attacchi cataplettici), ci siamo rivolti subito all'ASL di provenienza, (ASL 20 e Azienda Ospedaliera di Verona) dove è iniziata una lunga e penosa serie di visite specialistiche e ricoveri ospedalieri, dove alla bambina è stato fatto di tutto (esami ematochimici di qualsiasi tipo, esami cardiologici, ECG, risonanza magnetica con metodo di contrasto etc.),

con supposizione di mille malattie ma da cui l'unica cosa sicura è stato l'enorme impatto psicologico che tutto questo ha avuto sulla bambina, e mai una diagnosi certa.

Finalmente un giorno ho visto in TV uno spot di Lupo Alberto e sono venuto a conoscenza del "problema" Narcolessia.

Riconoscendone i sintomi descritti in mia figlia, ho rapidamente contattato tramite internet il sito ufficiale dell'AIN e in seguito il presidente dell'Associazione Italiana Narcolettici che a sua volta, dopo aver gentilmente ascoltato il calvario da noi subito per ben due lunghi anni, ci ha indirizzato presso il Centro per lo Studio e

la Cura dei disturbi del Sonno all'Istituto di Clinica Neurologica di Bologna (appartenente, per inciso, al Sistema Sanitario Nazionale). Qui, dopo una visita sintomatologica preliminare effettuata da un medico-ricercatore specialista del ramo, e sono successivamente dopo esami medici comunemente accettati dalla comunità scientifica internazionale, è stata univocamente diagnosticata la malattia di Narcolessia con Cataplessia.

Diagnosi questa che ha posto finalmente fine alla straziante incertezza e permettendo la pianificazione, anche se in ritardo, di una terapia adeguata basata sulle Immunoglobuline, terapia ancora

sperimentale, ma l'unica esistente che se iniziata subito dopo l'instaurarsi dei primi sintomi può ottenere successi duraturi.

Cosa posso dire in proposito se non ringraziare tutte quelle persone che si sono adoperate per fare una campagna informativa su questa malattia che da un'esperienza personale risulta essere ancora troppo poco conosciuta e che per molti medici la conoscenza di questa malattia non va oltre al solo nome della malattia stessa "narcolessia" e come posso non ringraziare l'AIN che da tempo sta gravemente invalidando, per dare un futuro più dignitoso a tutti i malati di Narcolessia e quindi anche a mia figlia?

Un padre

Studenti a L'Arena



Gli alunni della scuola Manzoni di Vestenanova in visita a L'Arena



La scuola «Campostri» dopo la visita alla tipografia del nostro giornale