

**Medicina** Per la prima volta sono state censite in Italia 435 malattie poco diffuse. Un'iniziativa importante, perché aiuterà a centralizzare le informazioni e a potenziare lo studio sui farmaci.

di **MARIA PIRRO** - foto **STEFANO G. PAVESI**

**M**eglio cominciare a contare. «Perché i numeri fanno la differenza. Lavoravo da 30 anni nella sanità quando alla mia nipotina è stata diagnosticata la fibrodiplosia ossificante progressiva, una malattia che attacca i muscoli. Colpisce una persona su 2 milioni» racconta Francesco Moresco, infermiere di Genova e fondatore di Fop Italia (Associazione italiana fibrodiplosia ossificante progressiva). «Mi sono guardato intorno: non c'era nulla. Zero assoluto. In quel momento è nata l'associazione». Sono passati 3 anni: «Abbiamo raggruppato 22 persone in Italia con la stessa patologia. Il sostegno reciproco ci dà la forza di lottare».

Per chi ha una malattia rara, il nemico peggiore è la solitudine. «Fa male sentirsi incompresi. Il calvario delle terapie diventa quasi un sollievo rispetto alla sensazione di abbandono che lo precede» afferma Francesca Ricci, 49 anni, commerciante di Roma, malata di una patologia che si chiama malformazione di Chiari. «Tre anni fa, al momento della diagnosi, non sapevo nemmeno dove sbattere la testa. Fortuna che qualcosa sta cambiando».

In Italia, è questa la novità, sono sta- >

# SIAMO RARI, ma vogliamo cont

