



PROVINCIA DI ROMA



ISTITUTO PSICOANALITICO
PER LE RICERCHE SOCIALI

Le malattie rare e la salute possibile
Roma 19 marzo 2010

Raccolta e diffusione delle informazioni
a livello locale

Attività del Polo Provinciale
per le Malattie Rare

di Pietro De Santis



POLO PROVINCIALE MALATTIE RARE
AMBULATORIO VIA CANOVA 19 – **ASL RM A**: TEL. 06.77306100
I.P.R.S. PASSEGGIATA DI RIPETTA 11 – **ROMA**: TEL. 06.32652401 – fax 06.32652401
8000.84.525 – 340.0536564 – malattierare@iprs.it

Le malattie rare e la salute possibile: raccolta e diffusione delle informazioni a livello locale. Attività del Polo Provinciale per le Malattie Rare

È, questo, il terzo convegno che l'Istituto Psicoanalitico per le Ricerche Sociali, ente attuatore del progetto Polo Provinciale per le Malattie Rare (attivato e sostenuto dalla Provincia di Roma, Assessorato alle Politiche Sociali e per la Famiglia e ai Rapporti Istituzionali) dedica al complesso problema delle Malattie Rare.

Il primo, "Giornata di studio sulle malattie rare", fu organizzato nel 2003: riportammo il risultato di un'indagine conoscitiva sull'incidenza della malattie rare nella Provincia di Roma. In quel contesto si era a noi rivelato il primo grande problema nel merito: la scarsità delle informazioni disponibili sulle malattie rare ed il loro trattamento, a livello di medicina di base e di primo contatto con il pubblico.

I pur noti e rintracciabili presidi ospedalieri, riconosciuti competenti per le specifiche patologie, non risultavano rapidamente accessibili e alla portata dei cittadini per due problemi, insormontabili soprattutto all'inizio di un iter terapeutico:

1. la scarsa sensibilità verso pazienti considerati "difficili";
2. la scarsa disponibilità di informazioni precise.

Il secondo convegno riuniva un gruppo di associazioni attive nella Provincia di Roma e presentava una pubblicazione: "Malattie Rare: l'esperienza dei Poli Territoriali della Provincia di Roma", nel settembre del 2007. Questo volume riportava la sintesi di circa tre anni di attività dei due sportelli allora attivi. La loro apertura al pubblico era finalizzata alla comunicazione di informazioni precise ed aggiornate sulle attività dei presidi ospedalieri e dei centri di eccellenza presenti nella Provincia di Roma, nella Regione Lazio, in Italia e, in taluni casi, anche in Europa. Oltre a fornire spiegazioni sulle normative attualmente in vigore e sulla modulistica di riferimento, il ppmr era riuscito ad assumere un ruolo di mediazione sociale tra cittadini ed istituzioni.

Negli interventi riportati in quel volume emergeva un ulteriore problema, comune a tutte le richieste dei malati: il contrasto apparente tra le esigenze degli utenti e le risposte degli operatori socio-

sanitari, generato sostanzialmente dalle difficoltà a comprendere i reali bisogni, sociali più che terapeutici, da parte di quanti sono chiamati ad occuparsi di malattie rare.

La tendenza attuale alla medicalizzazione esasperata in risposta ad ogni richiesta socio-sanitaria, insieme all'effetto trainante delle pubblicità ideate per raccogliere fondi a favore della ricerca, lasciano erroneamente supporre che l'unica o la principale esigenza di chi è malato sia quella della terapia farmacologica, quasi del tutto inesistente. Si trascura, così, la dimensione sociale accontentandosi di una verità problematica ma pur sempre di comodo: utilizzando il farmaco come unico mezzo di comunicazione tra chi è sano e chi è malato, si sfugge alla richiesta di giocare ruoli più complessi e faticosi.

Questo terzo convegno rivolto a medici di base, pediatri di libera scelta, farmacisti ospedalieri e assistenti sociali porta il titolo significativo "Le malattie rare e la salute possibile" e propone un approccio più diretto ai problemi quotidiani di coloro che soffrono di queste patologie.

Il panorama che si vuole offrire ai professionisti diffusi su tutto il territorio – e quindi fondamentali per il primo contatto con le strutture sociosanitarie - illustra le situazioni da tre diversi punti di vista: medico, psicologico e sociale.

L'invito rivolto alle associazioni AICH, CDKL5, AISEA e alla Consulta Nazionale delle Malattie Rare non vuole solo consentire solo di raccontare alcune storie corredate da dettagliate informazioni sulle malattie, ma vuole raggiungere l'obiettivo di calarsi meglio nelle difficoltà, nei malintesi e nelle incomprensioni che le persone malate affrontano nella vita quotidiana: nel caso di insorgenza tardiva; nel caso di insorgenza precoce e nel caso dei mancati riconoscimenti (da parte del ministero della salute) di malattie rare diagnosticate e gravissime.

Il mio personale intervento invece prende lo spunto dal libro che abbiamo recentemente completato, pubblicato da EDUP, in cui sono raccolte e presentate ventuno storie narrate in prima persona, al telefono o direttamente allo sportello, in forma di intervista o di racconto da malati o dai loro parenti, che per vari motivi si sono rivolti al Polo Provinciale per le Malattie Rare.

Il titolo del libro è "La malattie di Filottète ed altre storie di malattie rare" ed è in vendita in libreria oppure si può richiedere direttamente a www.edup.it: indirettamente il libro illustra ampiamente le attività del polo provinciale per le malattie rare.

Per alcune delle persone di cui si parla, che si sono rivolte al polo provinciale per le malattie rare, l'essere ascoltati ha dato un nuovo slancio, ha aperto uno spiraglio o ha mostrato un sentiero da percorrere; per altre, ha rappresentato solo la possibilità di uno sfogo.

Oltre alle ventuno storie, nel libro sono stati riportati anche i dialoghi di cinque incontri di mutuo aiuto, in cui un piccolo numero di malati e parenti di malati ha cercato l'occasione di parlare di sé e dei propri problemi. Tali incontri hanno anche offerto la possibilità di comunicare direttamente con altre persone dopo anni di isolamento, di solitudine autentica ed invisibile.

Sia nei racconti delle storie sia nei resoconti degli incontri di mutuo aiuto, oltre a mascherare i nomi dei protagonisti, abbiamo evitato il più possibile commenti di carattere "interpretativo": poiché l'osservatore altera sempre il setting abbiamo preferito scrivere in corsivo i discorsi diretti dei protagonisti e in carattere normale gli eventuali commenti o le riflessioni che, pur rimanendo fedeli alle fonti, hanno sicuramente risentito delle nostre impressioni.

Il motivo del libro – e conseguentemente del mio intervento nel convegno - è racchiuso nelle frasi pronunciate dai protagonisti; due in particolare lo evidenziano:

“mentre si moltiplicano le raccomandazioni di mantenere una buona qualità della vita “prima” di contrarre una patologia, si perde di vista (quasi) completamente la qualità della vita di chi è malato”

e

“Siamo succubi di un sistema sanitario che ti rende impotente, non ti sostiene, ma di cui non puoi fare a meno”.

Si tratta di considerazioni amare e persino ingenerose, nei confronti delle energie spese da molti operatori del settore socio-sanitario, ma fotografano esattamente i sentimenti di moltissime persone che vivono in condizioni simili a quelle che troverà descritte chi legge.

La realtà che vi si cela punta l'indice contro un peccato originale del sistema socio-sanitario nei paesi più evoluti: l'eccessiva medicalizzazione espropria l'individuo, ne svuota la personalità, ne esaurisce le energie e lo priva di una risorsa prettamente umana che è quella della solidarietà, il cui unico residuo si limita all'invio di pochi euro in occasione delle cerimonie rituali dedicate alla ricerca scientifica. Chi leggerà questa pagine, vedrà ripetuta spesso quest'idea, con maggiore o minore consapevolezza; d'altronde, sono già molti coloro che, da anni, sottolineano un problema

simile (per esempio vedi: *Sociologia della Salute*, di Danièle Carricaburu e Marie Ménoret, Il Mulino, 2007; *Gli inventori della salute. Come ci hanno convinti di essere malati*, di Jorg Blech, Lindau, 2006; *Immagini pubbliche della scienza. Gli Italiani e la ricerca scientifica e tecnologica*, di Paola Borgna, Einaudi, 2001; *Psicoanalisi della Gestazione*, di Sandro Gindro, Psicoanalisi Contro 1996).

I malati di malattie rare ed i loro famigliari, attraverso i colloqui, le interviste e gli incontri di mutuo esprimono ripetutamente la richiesta di riequilibrare il bilancio del pubblico interesse tra l'aspetto medico in senso stretto e quello sociale e solidale, che essi percepiscono particolarmente carente da parte delle istituzioni ma, generalmente, anche da parte delle persone comuni, inclusi parenti ed amici.

In effetti, in situazioni esistenziali in cui le terapie mediche rappresentano, purtroppo, un aspetto solo marginale – per i molti individui le cui malattie non prevedono farmaci elettivi, ma solo palliativi – l'impossibilità della cura efficace assume il significato di una vera e propria emarginazione, in base ad un semplice sillogismo: se non esistono farmaci, non esistono cure appropriate; non esistendo cure, non rimane il tempo da dedicare ai malati di malattie rare perché, quello stesso tempo, può essere speso più utilmente a favore di quanti invece possono trovare giovamento dalle cure. Ne deriva un risultato drammaticamente paradossale: il tempo dedicato alle malattie rare sembra sprecato.

Il processo mentale così descritto, non si sviluppa solamente nell'inconscio o nella coscienza di chi è malato, ma anche nel pensiero di quanti si trovano nelle condizioni del disagio complementare a quello della malattia: gli operatori socio-sanitari la cui attività, scandita da ritmi serrati, è soggetta alla sindrome del burnout.

Per i malati di malattie rare risulta invece fondamentale l'attenzione alla qualità della vita, visto che essa rimane l'unica forma valida di terapia. La qualità della vita è importante per tutti e, come recita il pensiero di Sandro Gindro ormai citato in moltissime pubblicazioni:

” Chi decide quali sono i bisogni primari e legittimi e quali quelli superflui?

Io sono contrario a questa distinzione:

perché dovrebbe essere primario il bisogno della casa

*e secondario quello di un gelato al pistacchio?
Rifiuto una concezione che considera sufficiente
la soddisfazione di quei bisogni che garantiscono solo la sopravvivenza;
oltre a quello della sopravvivenza è primario anche
il bisogno della buona qualità della vita.”*

Sandro Gindro (L'oro della psicoanalisi, A. Guida, 1993),

essa non si può limitare ai bisogni primari.

Proprio a tale proposito si gioca la seconda incongruenza: mentre a chi è sufficientemente sano viene riconosciuta un'ampia possibilità di scelta per la propria qualità della vita, a chi è gravemente malato questa scelta viene drasticamente ridotta ed egli, “per non essere di peso”, si deve accontentare del poco che gli viene offerto, nel timore di non ottenere nemmeno quello.

Queste pagine, e tutti gli interventi del convegno che seguono, vogliono far comprendere meglio che il bisogno di attenzione e di interesse che viene prima delle cure mediche (soprattutto quando queste non esistono): “*Chiediamo quello che dovrebbe fare una persona normale: parlare un momento, scambiarsi dei pareri. Sarebbe confortante sentirsi dire da un vicino: «Come va il ragazzo? Vi serve qualcosa?»*”

Le malattie rare fanno emergere periodicamente, anche sull'onda delle campagne di pubblicità-progresso, il problema della solidarietà. In questo campo, essa esige, forse, in maniera più drammatica un coinvolgimento più forte rispetto ad altre patologie invalidanti, a causa delle incertezze che avvolgono ogni tipo di patologia: “*Le persone con malattie rare vivono un'esperienza doppiamente dolorosa rappresentata sia dalla condizione morbosa che dalla condizione di solitudine, legata quest'ultima alla scarsità di conoscenze scientificamente disponibili (“poco si conosce sulla mia malattia”) e professionalmente utilizzabili («il medico non (ri)conosce la mia malattia».*” (Domenica Taruscio, *Malattie Rare: una sfida per i sistemi di welfare*, 2003). Delle malattie rare più gravi si conosce solo l'esito attraverso i pochi casi clinici pubblicati in letteratura, ma spesso non si conoscono tutti i sintomi possibili: chi è malato vive in uno stato di allarme perenne e non può essere tranquillizzato nelle maniere consuete, ovvero rivolgendosi ad un

medico, perché il più delle volte chi possiede qualche conoscenza sulla patologia vive a centinaia di chilometri di distanza.

Per questo i malati stessi, e i loro familiari, sono costretti a diventare esperti del proprio specifico caso clinico e mettono in atto protocolli terapeutici anche solo per sentito dire: nei casi migliori rivolgendosi alle Associazioni, che assicurano l'assistenza di comitati scientifici validissimi (comunque residenti in città lontane per la maggioranza degli interessati); nei casi peggiori navigando a vista tra le informazioni lette su Internet e le analogie riscontrate con casi "simili".

Per questi motivi gli stessi malati ed i loro familiari sono perennemente in bilico sulla sindrome del burnout: in perenne tensione, temono l'ostilità delle istituzioni, si sentono emarginati oltre il limite segnato dalla malattia stessa.

L'atteggiamento dei malati e dei familiari in genere non piace alle istituzioni, proprio a causa dell'exasperazione generata dal burnout: medici, operatori sanitari e sociali e gli stessi impiegati, frequentemente mostrano atteggiamenti "difensivi" di rifiuto aprioristico di fronte alle richieste – normali ma talvolta anche stravaganti – di simili utenti, esasperando le rispettive posizioni.

La mancanza di informazioni e di conoscenze delle reali problematiche sociali, diviene una "castrazione logica" per chi è chiamato ad assistere: molti neppure sospettano che esistano coppie di genitori che, da più di venti anni, ad esempio, non hanno avuto la possibilità di vedere un solo film al cinema o di "mangiare una pizza" in trattoria.

Una maggiore consapevolezza delle verità più banali, potrebbe ampliare l'ottica di chi svolge il mestiere di curare o assistere.

Per migliorare la qualità della vita è necessario superare l'ostacolo dell'indifferenza.

Indifferente è colui che non mostra sentimenti intensi di fronte a fatti che, invece, dovrebbero suscitare. Chi si dimostra indifferente forse tenta di immaginare un mondo in cui i problemi degli altri non sembrano mai davvero rilevanti: si tratta di una visione che nasce dall'ignoranza e dal disinteresse. Il disinteresse equivale ad una forma di ostilità, le cui cause risultano dimenticate; un'ostilità preventiva che predispone all'avarizia di sentimenti: funziona come un'arma di difesa, ma è costruita invece per ferire. L'ignoranza è ignoranza e basta e, come affermava Sigmund Freud, non dà diritto a credere a nulla.



PROVINCIA DI ROMA



ISTITUTO PSICOANALITICO
PER LE RICERCHE SOCIALI

Ignoranza e disinteresse generano le difese più ovvie: il “non sapere” motiva il disinteresse; il disinteresse motiva il non sapere. Questa è una forma diffusa di narcisismo sociale.

Ci sembra possibile fornire un antidoto all’indifferenza sociale attraverso l’informazione: essa, però, deve uscire dall’ambito prettamente medico-specialistico, il cui linguaggio tecnico intimidisce la maggior parte delle persone e, come in un circolo vizioso, giustifica il non sapere.

Il problema delle malattie rare, che nel loro complesso interessano fino al 4% della popolazione totale, è un fatto principalmente sociale: ignoranza, emarginazione, esclusione dal mondo dello studio e del lavoro sono gli aspetti salienti, che rimangono quasi del tutto nascosti dietro alle difficoltà della ricerca scientifica.

Nei decenni passati molteplici campagne di informazione sono state sviluppate, con qualche successo, per infrangere l’indifferenza o addirittura l’ostilità verso i portatori di alcune patologie (per es. la sieropositività al virus HIV) i quali, al momento attuale, soffrono meno i sintomi dell’esclusione sociale.

Si potrebbe ottenere altrettanto, almeno in linea di principio, anche per le malattie rare una volta che le informazioni più generali nel merito, scavalcato il ristretto recinto culturale dell’ambito specialistico, entrino nel mondo dell’educazione alla salute: nelle scuole, nei consultori, nella formazione degli operatori socio-sanitari e di base e delle associazioni di volontariato.

Pietro De Santis

Responsabile del Polo Provinciale per le Malattie Rare

