

VareseNews

Parte da Varese la lotta alla sindrome di Ehlers-Danlos, malattia rara e dolorosa che non ha cura

Pubblicato: Lunedì 28 Febbraio 2022



La **Giornata mondiale delle malattie rare**, che si celebra ogni anno il 28 febbraio, punta ad accendere il riflettore su una serie di patologie che vengono definite tali quando colpiscono non più di 5 individui ogni 10 mila persone. Malattie che sono **rare ma per niente scarse**: se ne conoscono infatti **tra le 6 mila e le 10 mila in tutto il mondo**. Secondo la rete **Orphanet Italia**, nel nostro Paese i malati rari sono circa 2 milioni: nel 70% dei casi si tratta di pazienti in età pediatrica.

Si tratta di malattie su cui la ricerca è spesso scarsa; la diagnosi è sovente complessa e la probabilità che non ci siano terapie specifiche per curare la patologia è molto elevata.

Varese, da un decina d'anni, è diventata il centro propulsore di **iniziativa e studi sulla sindrome di Ehlers-Danlos**, una patologia rara che raggruppa **13 malattie genetiche del tessuto connettivo**, che causano soprattutto problemi alla pelle, alle articolazioni e ai vasi sanguigni.

E' nata infatti tra Arcisate e Varese la **Cedi – Clinici Ehlers-Danlos**, una onlus che in breve tempo si è sviluppata con attività in tutta Italia e che è impegnata a dare aiuto concreto e sostegno ai pazienti affetti da questa malattia e alle loro famiglie.

«Tutto è nato dalla mia esperienza personale – racconta **Raffaella Lucietti, presidente del Cedi** (nella foto, al centro, insieme al vicepresidente Carmelo Catalfamo) – Avevo 19 anni quando per una caduta

sugli sci ho scoperto, dopo due anni di operazioni e diagnosi sbagliate, di avere questa sindrome. L'ho scoperto per caso, guardando alla Tv una trasmissione, e da lì sono andata all'ospedale di Pavia dove ho avuto la diagnosi e da lì è partito tutto. Allora, quasi 30 anni fa era una malattia davvero poco conosciuta e mi sono ritrovata a gestirla da sola, fino a quando non ho incontrato il professor **Marco Castori**, un genetista di Roma, e la dottoressa **Marina Colombi**, oggi la numero uno al mondo sulla sindrome di Ehlers-Danlos. Così è nata l'idea di un'associazione che potesse aiutare i malati ad affrontare le tante difficoltà che si incontrano, ma anche far progredire le conoscenze su questa patologie che si presenta in forme diverse e può colpire tutti gli organi del corpo, che non ha cure e che spesso dà molto dolore».

Tra gli obiettivi dell'associazione **la diffusione della conoscenza della sindrome, anche tra gli stessi medici**: «Abbiamo lavorato e lavoriamo molto su questo aspetto – spiega Raffaella Lucetti – perché spesso “ne hanno sentito parlare” durante gli studi universitari e quasi sempre non sono preparati ad affrontare il percorso multidisciplinare che invece è necessario per affrontare questa malattia. Oggi ci confrontiamo e lavoriamo **con i migliori medici a livello mondiale** su questa patologia. Il primo obiettivo in assoluto dell'associazione è **creare staff di medici che conoscendo bene la malattia operino e cooperino per rendere la vita dei pazienti più agevole**. Siamo cresciuti a piccoli passi ma nel tempo abbiamo realizzato pubblicazioni, convegni, un libro che spiega la sindrome ai pazienti, e abbiamo raccolto fondi poi donati agli ospedali proprio per supportare la diagnosi della sindrome di Ehlers-Danlos».

Accanto a questo lavoro c'è anche **tanta attenzione alla solidarietà**: «Abbiamo risposto anche a tante emergenze – dice il vicepresidente dell'associazione, **Carmelo Catalfamo** – Ad esempio durante l'inizio della pandemia, donando le introvabili mascherine e altri presidi di protezione individuale, ma anche test per la diagnosi del Covid. Sosteniamo e aiutiamo i pazienti a programmare le visite per le diagnosi, un grosso problema in questo momento, perché gli ambulatori di generica medica sono chiusi e abbiamo circa 400 diagnosi ferme».

Il tutto, spiegano presidente e vicepresidente, attraverso l'autofinanziamento: «Abbiamo fatto tante iniziative, concerti, eventi, abbiamo pubblicato libri scritti da Raffaella, sempre con trasparenza e senza accettare mai compromessi. Veniamo da due anni difficili perché il Covid ha fermato tutto, ma continuiamo a raccogliere fondi tra le persone che credono nel nostro progetto e ci autofinanziamo, rispondendo sempre a chi chiede un aiuto».

Una generosità che non si ferma all'ambito della sindrome di Ehlers-Danlos. Poche ore fa da Varese è partito un furgone di aiuti alimentari, farmaci e alimenti per animali domestici raccolti da Cdi onlus e diretto alla frontiera con l'Ucraina.

Per seguire e sostenere le iniziative di Cedi onlus potete mettere mi piace sulla **pagina Facebook dell'associazione**

di Ma.Ge.