

## **INIZIATIVE: L'ISS lancia un appello di sensibilizzazione sulle malattie rare**

Insieme all'Istituto Superiore di Sanità per fare luce sulle storie invisibili. Questo lo slogan con cui l'Iss lancia un appello di sensibilizzazione sulle malattie rare: "Ci sono decine di migliaia di cittadini italiani, donne, uomini e bambini - scrive l'Istituto Superiore di Sanità - che convivono con una malattia rara. E lo fanno nella sostanziale indifferenza dei mezzi di comunicazione. Spesso si dimentica, infatti, che dietro ogni singola malattia rara c'è sempre una persona, una storia di vita, e una famiglia che condivide in modo quasi sempre totalizzante la condizione del proprio caro. La rarità di queste malattie li chiude in un cerchio di isolamento e frantuma i loro problemi quotidiani in mille universi diversi, senza un comune denominatore, aumentando così la solitudine e stringendo le loro domande in un labirinto". In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare che l'Istituto Superiore di Sanità celebrerà il 27 febbraio prossimo, "chiediamo dunque a tutte le donne e agli uomini della cultura e ai cittadini di firmare un appello che aiuti a far luce su queste storie di invisibilità. Un'iniziativa che può aiutare a far uscire queste persone dal cono d'ombra in cui sono relegate. Persone che devono veder riconosciuto il diritto alla salute, certo, ma anche alla vita sociale, economica e culturale del nostro Paese". La speranza è che "tutti coloro che dispongono di mezzi espressivi li possano usare per raccontare queste solitudini, per spiegare al mondo che esse fanno parte anche di noi". I primi firmatari dell'appello sono nomi illustri: Rita Levi Montalcini, Premio Nobel per la Medicina; Alberto Asor Rosa, storico della letteratura italiana e critico letterario; Sergio Zavoli, Presidente Commissione di Vigilanza Rai; Franco Cardini, docente universitario.