
Malattie rare: presentato a Napoli il progetto "Il paese delle rarità". Limongelli (Centro coordinamento Campania), "importanti informazione e comunicazione"

"Informazione e comunicazione sono importantissime perché si parla poco di malattie rare, sono poco conosciute e non si sa che esistono centri specializzati e di coordinamento in cui si possono fare diagnosi precoce, presa in carico e anche le più innovative terapie". Lo ha detto Giuseppe Limongelli, direttore del Centro di coordinamento malattie rare della Regione Campania - Azienda ospedaliera dei Colli, a margine della presentazione, oggi al Centro direzionale di Napoli, de "Il Paese delle rarità", il progetto editoriale del Centro di coordinamento regionale realizzato con il contributo non condizionante di Chiesi Global Rare Diseases, che ha l'obiettivo di informare e sensibilizzare bambini, ragazzi e genitori sulle malattie rare. Il progetto ha visto la realizzazione di un fumetto, la cui veste grafica è stata ideata dalla Scuola italiana di Comix. Il protagonista della storia è un bambino che, in compagnia di suo padre, compie un incredibile viaggio attraverso un luogo dove tutto è raro e prezioso e, grazie all'aiuto di figure magiche, impara a conoscere e controllare i propri "superpoteri". Il progetto si è avvalso del supporto dell'équipe di Limongelli che ha contribuito alla realizzazione dello storytelling e ha anche "prestato" la sua immagine ad un protagonista del fumetto: il Dr. Raro. Una malattia è definita rara quando colpisce meno di 1 persona su 2.000. Ma ciò non significa che nel loro complesso queste patologie interessino poche persone: oggi si contano tra le 7.000 e le 8.000 malattie rare che, nel loro insieme, interessano oltre 2 milioni di persone in Italia e 30 milioni in Europa. Nell'80% dei casi queste malattie hanno una base genetica e si manifestano alla nascita o nella prima infanzia. Con questo progetto, ha spiegato Limongelli, "vogliamo parlare a bambini e ragazzi e dirgli che quando vedono un amichetto che ha magari la pelle più elastica o le braccia più lunghe o la faccia diversa lo considerino un punto di forza, noi parliamo di superpoteri nel fumetto. Cerchiamo di far capire ai bambini quanto può essere importante accettare e fare propria la diversità. In seconda battuta, parliamo a tutta la comunità: esiste sempre, anche nelle malattie più rare, un percorso e dei centri in cui questo percorso può essere delineato". Visto il successo e l'elevato valore comunicativo dell'iniziativa, il fumetto il Paese delle rarità verrà ora diffuso nelle scuole campane primarie e secondarie di primo grado.

Giovanna Pasqualin Traversa