

(ri)Visto
di PAOLO BALDINI

Ci sono tutti i codici del disagio sociale, giovanile, familiare in *La valle dell'Eden* di Elia Kazan crudo best seller del 1955. Ma anche tutte le sfumature del mélo americano della gioventù bruciata e dei teddy boys. California 1917: Cal, figlio ribelle del

coltivatore Adam, rivalessa con il fratello Aron, il preferito di papà, e scopre che la madre, fuggita, dirige un bordello. Padri e figli, Caino e Abele. L'abisso, i sensi di colpa, le aspirazioni tradite, la redenzione dell'amore. James Dean divissimo



Al centro senza casco, Cristian Malagnino, 40 anni, che l'anno scorso ha compiuto in bicicletta il viaggio da Milano a Capo Nord con un braccio solo per far conoscere una malattia rara e raccogliere fondi per la ricerca da devolvere al Gruppo italiano lotta alla sclerodermia di cui è un testimonial. Al suo fianco Fabia Fantoni, che fa parte del direttivo del Gils. Partito il 6 maggio è arrivato alla meta il 12 luglio.

BUONE NOTIZIE SECONDO ANNA



#FaiTuBuoneNotizie

Quando vado nelle scuole primarie a raccontare di Anna mi piace sfidare i bimbi chiedendo: «Ora scegliete una buona notizia e raccontatela, ma dovete inventare un nuovo modo per raccontarla... con un urlo, un disegno, un balletto, una canzone». Lo sguardo, in equilibrio tra entusiasmo e smarrimento, punta verso l'alto e, per i più intraprendenti, un ditino copre un piccolo sorriso che annuncia bellezza. E proprio il sorriso che hai in questo momento... racconta dai. :)

Guido Marangoni.it
BuoneNotizieSecondoAnna.it

La grande rete della rarità

Carla Crosti Garbagnati presiede la onlus che per prima ha chiesto il riconoscimento di una patologia ignorata. Oggi con l'immunologa Raffaella Scorza è alla testa di un network tra quattro poli ospedalieri. Il progetto «Scleronet», il programma «Diventare mamma», la medaglia di Mattarella e l'Ambrogino

di MARTA GHEZZI

Dicembre 1993. Milano è sotto la neve. «Fiocava fitto fitto, una di quelle nevicate che in poche ore paralizzano una città, ma siamo riusciti ad arrivare tutti dal notaio per fondare il Gils, Gruppo italiano per la lotta alla sclerodermia», ricorda Carla Crosti Garbagnati. Sono in dodici: tre sono medici, e fra loro c'è una nota immunologa, Raffaella Scorza; sette sono persone affette da sclerodermia; due sono volontari. «Uno dei due non malati ero io», dice Crosti Garbagnati, presidente della Onlus. L'obiettivo è portare alla luce, tramite un'associazione, una patologia di cui pochissimi - anche fra gli specialisti - sanno. Scorza si è laureata nel '69 con una tesi proprio sulla sclerodermia, per ottenerla aveva dovuto lottare, il relatore sosteneva non ci fosse materiale: «Venti anni dopo, quando ci siamo trovati davanti al notaio, la situazione era pressoché immutata: zero letteratura scientifica, pochissime informazioni per arrivare alla diagnosi».

Ritorno a casa

Malattia della pelle dura. A volte viene (impropriamente) chiamata così perché uno dei sintomi è l'ispessimento della pelle di mani e viso. Spiega Crosti Garbagnati: «È una patologia infiammatoria che colpisce i piccoli vasi arteriosi di diversi organi, cuore, fegato, polmone, reni, e porta il sistema immunitario in uno stato di iperattività, causando fibrosi». La prima sede del Gils è prestigiosa, nell'oratorio della chiesa di Sant'Ambrogio. «Ero vicaria di un circolo di dattico cittadino che comprendeva anche una scuola delle suore Orsoline, di fronte alla chiesa - spiega pronta la presidente - e per questo ottenemmo quell'indirizzo». Qualche anno dopo si spostano più in periferia, fino a quando l'ospedale Policlinico - dove di fatto sono nati, perché la dottoressa Sforza lavorava e visitava lì i malati - li



chiama. «È stato come un ritorno a casa. Ci hanno assegnato una stanzetta, piccola ma perfetta. E siamo lì da dodici anni».

La prima battaglia dell'associazione è il riconoscimento della sclerodermia come malattia rara. «Ci siamo riusciti solo due anni fa, dopo lunghissime trafale. Una conquista fondamentale». Quanti sono i malati in Italia? «Manca ancora un registro, che auspichiamo venga presto creato, quindi possiamo solo dare una stima, ma non si sbaglia a indicare ventiseimila perso-



La sede

Dal 1993 il Gruppo italiano per la lotta alla Sclerodermia (Gils) ha sede presso il Padiglione Litta della Fondazione Ircs Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico (Mi). L'associazione ha anche attivato un centro d'ascolto telefonico che risponde al numero verde 800080266. Fondamentale per intervenire sulla malattia autoimmune è una corretta prevenzione. www.sclerodermia.net

ne malate». Il Gils pensa da subito a una serie di servizi per loro. «All'inizio c'era soprattutto carenza di informazioni. Pazienti e famiglie vagavano alla ricerca di dati, notizie, cure. Così abbiamo attivato un numero verde».

Ponti tra centri di eccellenza

Oggi è più facile arrivare a una diagnosi, ma il centro di ascolto telefonico gratuito della Onlus è ugualmente bersagliato di chiamate. «Rispondono i nostri volontari e, in alcuni giorni stabiliti, medici di quattro poli ospedalieri: Policlinico di Milano, quello di Roma, Careggi di Firenze e San Luigi Gonzaga di Orbassano, in provincia di Torino».

L'associazione offre anche un servizio gratuito psicologico e ha avviato il programma «Diventare mamma» che ha permesso a giovani donne malate di avere figli. Fiore all'occhiello fra le altre attività - congressi scientifici, supporto alla ricerca («Per fortuna c'è il cinque per mille!»), corsi di aggiornamento - è la creazione delle Scleroderma Unit: «Un progetto nato in collaborazione con diverse aziende ospedaliere che ha fatto nascere ambulatori specialistici, finora nove in tutta Italia». E poi c'è l'ultimo progetto, Scleronet Lombardia, a carattere sperimentale: «Crediamo nel lavoro di rete. E Scleronet va in questa direzione creando ponti e scambio di informazioni fra centri di eccellenza. L'obiettivo finale è un significativo miglioramento della qualità di vita dei pazienti». Nel 2016 è arrivata la medaglia della Presidenza della Repubblica. «Consegnata dal presidente Sergio Mattarella, un grande onore. Passo per matta se dico che però mi ha emozionato di più, forse perché sono milanese, l'Ambrogino d'Oro ricevuto lo scorso dicembre?».

© RIPRODUZIONE RISERVATA