



LIBRI

I malati rari come cittadini di serie B

Luca Nave
e Roberto Lala
Identità rara

Pragma Society Books
112 pagine
12,50 euro



LIBRI

Lorenzo Amurri, a cinque anni dalla sua scomparsa

Lorenzo Amurri
Tracce di ruote

Fandango
240 pagine
17 euro



LIBRI

Ricominciare da zero prima dei 20 anni

Giulia Lamarca
Prometto che ti darò il mondo

De Agostini
336 pagine
16 euro



Una guida essenziale, e in qualche modo necessaria, al mondo delle malattie rare e alle principali questioni che vi girano intorno. Firmato da un filosofo (Luca Nave) e un pediatra (Roberto Lala), *Identità rara. La lotta dei malati rari per il riconoscimento sociale* (PSB Pragma Society Books) nasce dall'esperienza della Federazione malattie rare infantili di Torino, che gestisce un centro di ascolto all'interno dell'ospedale Giovanni Bosco. Tanti gli spunti interessanti presenti in poco più di 100 pagine, a partire proprio dalla riflessione sull'identità dei malati rari come pazienti "a-normali" relegati in una sorta di limbo della cura. In un sistema sanitario concentrato sui grandi numeri i malati rari diventano allora cittadini di serie B, in perenne attesa che l'evoluzione della scienza medica regali loro una terapia efficace quanto meno per la cura dei sintomi. Eppure, scrivono gli autori nell'introduzione, «se ogni malattia rara può colpire un numero esiguo di pazienti, i malati rari e le loro famiglie sono tanti e rappresentano una vera emergenza sociale». Un'azione fondamentale è stata svolta dai pazienti, dalle associazioni e dalle organizzazioni internazionali che portano avanti innanzitutto una battaglia per il riconoscimento sociale e per la titolarità dei propri diritti. **A. P.**

Nel suo ultimo post sul blog "Tracce di ruote", datato 8 dicembre 2015, Lorenzo Amurri era contento di poter scrivere in ospedale. «Seduto in carrozzina, con il computer sistemato su un tavolo: quello che per chi scrive è la normalità giornaliera, per me è una splendida novità. Non ho potuto farlo per dodici lunghissimi mesi, e anche se mi trema la mano e la fatica non è poca, l'emozione e la voglia sono più forti». Era ricoverato da un anno: alla tetraplegia, conseguenza di un incidente sugli sci quando aveva 26 anni, si era aggiunto un tumore che lo ha stroncato il 12 luglio 2016, a 45 anni. Chitarrista rock e produttore musicale, con il romanzo autobiografico *Apnea*, nel 2013 Lollo (così lo chiamavano gli amici) è stato finalista allo Strega e vincitore del Premio Strega Giovani. Ma cinque anni prima era già nato il blog, che dà il titolo a questo volume in cui sono raccolti i post, con la prefazione del cantautore Niccolò Fabi. Partendo dalla sua quotidianità stravolta, Amurri sentenza: «Il concetto di accessibilità in Italia non è ancora stato ben recepito». Ma le difficoltà dell'assistenza domiciliare e dell'ottusità burocratica non hanno mai spento la sua voglia di bere un buon vino e godere di un panorama. **L. B.**

Il 6 ottobre 2011 segna uno spartiacque nella vita dell'autrice: tre settimane dopo avrebbe compiuto 20 anni e un incidente in motorino le preclude l'uso delle gambe. Lo racconta con estrema lucidità Giulia Lamarca in *Prometto che ti darò il mondo*, autobiografia che sintetizza il passaggio da una vita spensierata alla consapevolezza di avere una disabilità permanente. Giulia svela cosa significa vedere le mani degli altri sulle proprie gambe e non sentirle, così come i discorsi da "addetti ai lavori" che si ritrova ad ascoltare durante il ricovero per la riabilitazione. «Per chi ha una lesione come la mia, alla vertebra t12, i racconti classici sono: quante viti hai, quante placche, chi ti ha operato, se la cicatrice è bella». Eppure trova dentro di sé la forza per non abbattersi: «È pazzesco, ma forse è proprio quando la vita prova a immobilizzarti che tu decidi di oltrepassare i confini», commenta. Nel suo percorso risulta cruciale l'incontro con Andrea, il tirocinante fisioterapista che oggi è suo marito. Hanno iniziato a viaggiare in giro per il mondo e non hanno ancora smesso. Oltre che a se stessa, la promessa annunciata dal titolo è rivolta anche a Sophie, la figlia che Giulia – nel frattempo psicologa, formatrice aziendale, travel blogger con 145mila follower su Instagram – ha avuto il 30 settembre dopo l'uscita del libro. **L. B.**