

Signore e Signori, Onorevoli Parlamentari,

Mi chiamo Paola Morandi e sono Presidente di International Mito Patients, la federazione ombrello che riunisce tutte le malattie mitocondriali a livello mondiale. Desidero ringraziarvi per avermi invitata a questo importante evento.

Immaginate di fissare un capolavoro di Monet o di Van Gogh. Ora immaginatelo sfocato, con i colori che si dissolvono nelle ombre, i contorni che si perdono nel nulla e un grande, accecante buco bianco al centro. Non è l'arte che imita la vita — è la vita che imita la LHON, la Neuropatia Ottica Ereditaria di Leber, il ladro che molti anni fa mi ha rubato la vista.

Oggi, proprio qui all'ingresso, la nostra mostra sulla LHON rende concreta quella devastazione. Non sono pennellate astratte; sono i mondi frantumati di pazienti come me. Una cecità improvvisa che colpisce giovani sani, cancellando carriere, sogni, volti di persone amate. Un momento sei indipendente; quello dopo ti ritrovi a navigare in un mondo che dubita della tua oscurità.

Per me, l'agonia si è aggravata a causa dell'ingiustizia che spesso accompagna l'invisibilità. Gioie semplici come socializzare con gli amici o mantenere un lavoro sono diventate battaglie — datori di lavoro esitanti, relazioni sociali che si affievoliscono, una vita quotidiana trasformata in un labirinto di barriere. Questo è il tormento incessante delle malattie rare: isolamento, perdita di autonomia, un sistema che ignora la nostra battaglia.

Questa è la doppia devastazione delle malattie rare. La LHON non ci rende soltanto ciechi — ci isola. Nessuna cura, attese infinite per sperimentazioni spesso prive di senso, registri che implorano dati mentre la ricerca esita. Famiglie distrutte, sogni sepolti, tutto perché la rarità significa invisibilità. Piangiamo in silenzio, il nostro dolore ignorato finché mostre come questa non lo gridano ad alta voce.

Oggi siamo qui per contribuire a cambiare quell'invisibilità, quel silenzio. Camminando nei passi di una persona che vive con la LHON, ascoltando chi convive con una malattia rara, possiamo migliorare la comprensione e la rappresentazione delle malattie rare.

Onorevoli Parlamentari, siete voi a plasmare le leggi che illuminano il nostro cammino. Sostenete una legislazione farmaceutica europea che rafforzi e acceleri gli incentivi per i farmaci orfani. Promuovete un'attuazione equa dell'HTA, lo Spazio Europeo dei Dati Sanitari per registri interoperabili ed efficaci, e quadri di assistenza transfrontaliera che ci uniscano. Spingete per programmi e politiche che stimolino l'innovazione nelle terapie per le malattie rare, una maggiore inclusione nell'assistenza e nel supporto, e diritti dei pazienti più concreti — soprattutto per le voci dimenticate come le nostre.

Rivolgo un appello a tutti gli stakeholder presenti, in particolare ai decisori politici, affinché proseguano questo lavoro fondamentale.

Non lasciate che altri 30 anni trascorrano nell'oscurità.
Agite ora — per me, per noi, per tutti i combattenti delle
malattie rare che meritano di vedere il domani con
chiarezza.

Grazie.