
Ucraina, guerra e cura delle malattie rare: la storia di Julija

Autore: Chiara Andreola

Fonte: Città Nuova

Julija è affetta da una malattia rara, l'ipertensione arteriosa polmonare. Non poteva più curarsi nel suo ospedale di riferimento a Kiev, per via della carenza di medicinali. Oggi è a Napoli e ha ripreso la terapia, grazie a una rete di solidarietà che si è attivata per aiutarla.

Sono (fortunatamente) numerose in questi giorni le notizie di ospedali italiani che hanno aperto le proprie porte a **pazienti in fuga dall'Ucraina**, in particolare bambini: anche senza arrivare ai tragici casi degli ospedali bombardati, infatti, **ricevere cure è davvero difficile** anche nelle città ancora non materialmente toccate dal conflitto.

Caso particolare, poi, è quello dei pazienti con **malattie rare**: patologie per le quali spesso non è semplice garantire (e vedersi garantire) assistenza nemmeno in tempo di pace, figuriamoci in tempi di guerra. Eppure anche in questi casi la **rete di solidarietà** con l'Italia si è messa in moto.

Ospedale di Mariupol attaccato

È il caso di **Julija**, giovane di 26 anni affetta da **ipertensione arteriosa polmonare** – una malattia cronica a progressiva, che può portare a scompenso cardiaco anche mortale –, alla quale il suo ospedale di riferimento a **Kiev** non è più riuscito a **fornire farmaci** e assistenza dopo l'invasione russa. A venire a conoscenza della sua storia era stato inizialmente **Osservatorio Malattie Rare** (OMaR), che fin dai primi giorni del conflitto ha tenuto i rapporti con le associazioni del posto; e che, quando Julija ha annunciato ad una giornalista di OMaR la sua decisione di partire per l'Italia – con in tasca solo alcuni indirizzi forniti dalle associazioni ucraine, e senza conoscere la lingua –, ha coinvolto le associazioni italiane di riferimento **AIPI** e **AMIP** per organizzare l'accoglienza.

Il viaggio, manco a dirlo, non è stato semplice: un lungo tragitto in autobus fino a **Napoli**, indirizzata all'**ospedale Monaldi** (uno dei centri di riferimento per la sua patologia), e in condizioni di salute preoccupanti dato che non aveva potuto procurarsi i farmaci. Fortunatamente però non solo il viaggio è andato bene, ma **si è prontamente attivata la rete di solidarietà per la sua accoglienza**: non solo ad attenderla alla fermata del bus c'era una **volontaria di AIMP**, che ha anche pensato agli aspetti legali relativi alla presenza di Julija in Italia; ma ad essere pronti ad occuparsi di lei erano anche il **Prof. Michele D'Alto**, responsabile del Centro per la diagnosi e cura dell'ipertensione polmonare dell'Ospedale Monaldi di Napoli, e il **Prof. Giuseppe Limongelli**, responsabile del Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania.

Dopo meno di 48 ore dal suo arrivo la giovane era quindi già stata affidata alle cure dei medici. «Julija sta abbastanza bene, abbiamo eseguito tutti i controlli del caso e abbiamo rimodulato la sua terapia secondo le necessità attuali – ha dichiarato il dott. D'Alto –. Siamo davvero felici di averla accolta, perché **questo è il senso profondo del nostro lavoro di medici**. Siamo assolutamente a disposizione nel caso in cui ci fosse necessità di assistere altri pazienti provenienti dall'Ucraina».

(AP Photo/Visar Kryeziu)

«Siamo davvero felici di aver dato il nostro contributo per accogliere Julija in Italia – ha affermato

Laura Gagliardini, presidente di AMIP Onlus – e di essere parte attiva di una rete di solidarietà che con tutta probabilità accoglierà altri pazienti con ipertensione arteriosa polmonare in Italia. Una nostra delegata ha accolto Julija al suo arrivo, l'ha accompagnata presso una **struttura d'accoglienza** coordinata dal consolato ucraino che ha provveduto a rilasciare tutti i documenti necessari. L'ha aiutata a sistemarsi, ha provveduto alle sue necessità più urgenti ed è sempre disposizione per lei. Questo per noi è il senso di fare associazionismo e di fare rete».

«Siamo felici per questa ragazza, anche se addolorati per tutte le persone che ancora aspettano di poter varcare i confini – ha commentato **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore di Osservatorio Malattie Rare –. Continueremo a tenere i contatti con le associazioni ucraine, grazie anche alle oltre 260 associazioni dell'**Alleanza Malattie Rare**, e ogni qualvolta sarà possibile cercheremo di essere un anello di congiunzione per far viaggiare velocemente le informazioni e i contatti».