

VALE LA PENA SPENDERE TANTO?

**Ogni malattia
rara colpisce
poche persone.
Ma le malattie
sono tantissime**

di LUIGI RIPAMONTI

Centinaia di milioni di euro donati dagli italiani per la cura di qualche decina di persone in un paio di decenni. Ne vale la pena? Qualunque gestore di fondi sa che è meglio indirizzare le risorse dove i benefici attesi sono maggiori, anche in termini meramente numerici. E allora non sarebbe più opportuno organizzare una *Telethon* (cioè una maratona televisiva) per sollecitare donazioni da destinare a malattie molto diffuse invece che a patologie genetiche rare? La risposta più facile è che, proprio perché più diffuse, le malattie in questione sarebbero già premiate dall'attenzione di attori economici, associazioni di malati e istituzioni. Ma non si tratta solo di questo. L'ingente impegno di uomini e di mezzi che ogni anno viene messo in campo per richiamare l'attenzione su malattie apparentemente «di nicchia» può rivendicare la propria legittimità invocando diverse altre argomentazioni, al di là, ovviamente, di quelle squisitamente umanitarie. Una è, per esempio, che la ricerca in un settore «orfano», oltre che intervenire direttamente sul destino di diverse persone, può essere un punto di partenza, a volte un vero e proprio volano, per lo sviluppo di aree di interesse molto vaste (tant'è vero che alcune case farmaceutiche se ne sono ormai accorte). Altro punto a favore dell'iniziativa è che ha dimostrato di essere in grado di trattenere in Italia un significativo numero di «cervelli» altrimenti destinati alla «fuga» (e quindi all'arricchimento di università straniere dopo che il Paese ha investito nella loro formazione). Infine, un ulteriore argomento può essere di natura «politica» e rimanda al valore della fiducia. Se una campagna che dura da 21 anni continua ad avere successo è difficile pensare che il merito sia solo dell'efficienza del suo apparato di pubbliche relazioni e di informazione. È presumibile ritenere che un motivo possa essere anche che chi ogni anno mette mano al portafogli lo fa perché ha trovato motivi per fidarsi di chi gestirà la sua donazione (e questo vale ovviamente per molte altre iniziative). Se così è, *Telethon* può rappresentare un'occasione per soffermarsi sull'importanza di questo valore nella gestione di un patrimonio collettivo quale è la conoscenza

© RIPRODUZIONE RISERVATA

