VareseNews

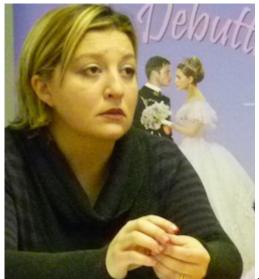
"Mio figlio e il sogno di guarire". L'amore di una mamma diventa una fiaba

Pubblicato: Mercoledì 12 Dicembre 2012

La vita che cambia all'improvviso, una malattia grave con cui fare i conti ogni giorno che passa. Nulla è stato semplice per Gina e per suo marito quando, con l'arrivo del secondo figlio, hanno visto piombare su quel momento tanto atteso la malattia genetica del loro bambino. Fibrosi cistica, la diagnosi.

Quella di questi due genitori è anche una storia di coraggio: «La malattia è stato un fulmine a ciel sereno – racconta Gina che vive ad Angera con la sua famiglia -. Non conoscevamo nulla e non avevamo la più pallida idea di quello che ci aspettava. **I primi tempi sono stati molto duri, eravamo disperati**». Ed è stata proprio la disperazione, riconosce questa giovane madre, a farle guardare il futuro senza perdere la speranza: «Ogni malato è diverso dall'altro. Ho girato molti istituti e oggi mio figlio che ha due anni e mezzo è in cura a Verona. Una volta al mese ci spostiamo dallo specialista che ci segue per esami e controlli programmati. La nostra vita è cambiata completamente. Mio figlio, ad esempio, deve fare ogni giorno molte ore di fisioterapia e deve assumere già più di venti pastiglie».

Gina Mulé, oggi responsabile della delegazione di Varese della Fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica, ha trasformato la sua esperienza in un impegno per aiutare chi si trova nella sua stessa situazione: «La ricerca sta facendo dei passi da giganti, la prospettiva di vita delle persone affette da questa malattia si è notevolmente alzata ma non dobbiamo dimenticare che non esiste ancora una



cura e di questa malattia si muore.

varesina della Fondazione stiamo cercando di organizzare degli eventi per far conoscere le problematiche e i progressi della ricerca, ma non è semplice, siamo ancora in pochi: due genitori e quattro volontari». Tra le iniziative organizzate finora, oltre alla partecipazione alla storica manifestazione del "Ballo debuttanti" (che ogni anno accoglie anche una ragazza affetta da fibrosi cistica) e agli eventi ad essa collegati, c'è anche uno spettacolo teatrale molto particolare: «Ho pensato di scrivere una storia per bambini per raccontare il sogno dei bambini affetti da questa patologia – spiega Gina – Si intitola "Skipper, piccolo panda", un racconto che nasce dall'amore di una mamma verso il suo cucciolo e dall'entusiasmo di condividerlo. È una storia intrisa di sentimenti ed emozioni che si alternano nel ricordo del passato, nel vissuto del presente, nell'attesa del futuro. Tutti abbiamo un sogno, anche il piccolo Skipper ed è quello di guarire».

Cos'è la Fibrosi Cistica (dal sito http://www.fibrosicisticaricerca.it)

È la più comune delle malattie genetiche gravi. Nel mondo ne sono colpite circa 100.000 persone.

Grazie ai progressi della ricerca e delle cure, i bambini che nascono oggi con questa malattia hanno un'aspettativa media di vita di 40 anni ed oltre, mentre non superavano l'infanzia cinquanta anni fa, quando la malattia fu scoperta e si cominciò a curarla.

In Italia vengono diagnosticati circa 200 nuovi casi all'anno: ogni settimana nascono circa 4 nuovi malati; l'incidenza della malattia è probabilmente simile in tutte le regioni d'Italia ed è di un neonato malato ogni 2500-3000 nati sani.

Sempre in Italia, secondo i dati del Registro Nazionale Fibrosi Cistica, i malati in vita al 31/12/2004 erano 4099 e 1742 (42% del totale) avevano più di 18 anni (172 di questi aveva superato i 40 anni). L'età alla diagnosi era entro gli 8 mesi di vita per il 50% dei malati, ed era invece in età adulta per circa l'8%. Mancano dati nazionali aggiornati, perciò circa la realtà attuale si possono fare solo stime. Oggi si stima che i malati viventi siano in realtà molti di più, tenuto conto che vi sono ancora limiti nel loro riconoscimento, particolarmente per le forme meno classiche di malattia e particolarmente nelle regioni dove non si attua screening neonatale.

Leggi anche - Le debuttanti ballano con Kledi

Redazione VareseNews redazione@varesenews.it