

Alessia, 4 anni: immobile nel suo letto, spera nelle staminali

Pubblicato: Venerdì 2 Agosto 2013

✘ **Alessia ha 4 anni.** Due occhi azzurri, sempre in movimento. Sono il suo legame con ciò che la circonda. Dalla nascita, infatti, è costretta a letto, attaccata a un respiratore e a un sondino naso gastrico con cui si alimenta. **È affetta da distrofia muscolare congenita:** il suo cervello è presente, lavora, manda gli impulsi ai muscoli che, però, non rispondono. A prendersi cura di lei, tutto il giorno, a vegliarla e ad aspirare la saliva che produce in quantità più elevata nei momenti di emozione o stress, è la **madre Besmira.** Vive con il pensiero fisso della sua bambina distesa su quel lettino medicale appena arrivato dall'Asl. Besmira non sa perché sua figlia è nata con quella malattia congenita: «Io e **mio marito Gjon** avevamo fatto gli esami prenatali per la compatibilità genetica. Era risultato tutto positivo. Invece c'è qualcosa che non va. Abbiamo tentato una seconda gravidanza, ma anche la seconda bimba è nata con questa malattia e dopo due giorni se n'è andata...».

Alessia trascorre le sue giornate distesa nel suo lettino, guarda i cartoni animati in tv o ascolta le fiabe che le legge Besmira o le infermiere dell'assistenza domiciliare che vengono due volte alla settimana: «Quando le giornate sono belle – spiega la madre – la metto in carrozzina e la porto a fare una passeggiata. Oppure me la tengo in braccio e la coccolo...». **Alessia vive con emozione ogni sua esperienza.** È felice quando arriva l'amichetta, la nipote della vicina di casa anche lei di 4 anni, è contenta: «Ormai **sappiamo leggere tutti i suoi stati d'animo** – racconta Gjon – quando è contenta, intensifica i suoi versetti mentre quando si agita o è stanca inizia a diventare rossa in viso e produce molta più saliva. Quando è triste le scendono grossi lacrimoni. **Mi ricordo un giorno drammatico.** Eravamo in ospedale a Milano e il medico doveva farle un prelievo. Le sue vene, però, sono molto sottili e lui non riusciva: l'ha bucata dai piedi sino alla testa, più e più volte. Alessia era stremata: sono dovuto intervenire con prepotenza per farlo smettere. Era un supplizio...».



Nata alla trentasettesima settimana di gravidanza perché i medici avevano scoperto che non cresceva più, Alessia è stata dimessa con questa pesante diagnosi: «**Non c'è alcuna terapia.** Non esiste nemmeno la ragione – commentano i due giovani genitori – Speriamo nella scienza, nella ricerca. **Vorremmo tentare la terapia staminale per professor Vannoni,** vorremmo andare all'ospedale di Brescia. Sappiamo che il suo metodo fa discutere molto, ma abbiamo notizie che alcuni pazienti sono migliorati. **Noi non chiediamo la guarigione,** ma, almeno, che Alessia **possa staccarsi dal ventilatore e possa deglutire autonomamente:** sarebbe già un successo. Non riusciamo a metterci in contattato con il dottore. Ci hanno detto di rivolgerci al tribunale, ma **le parcelle degli avvocati sono per noi impossibili** da sostenere in questo momento...».

Alessia e Gjon affrontano quotidianamente tutte le difficoltà con la grande forza che deriva loro dall'amore incredibile per Alessia: «Sono tanti gli ostacoli: anche il nostro trasferimento da Castano Primo a Samarate ha comportato disguidi nella presa incarico tra le due diverse Asl. Siamo ancora lavorando per ripristinare il progetto di cura che avevamo prima. Ci siamo rivolti a tanti ospedali, siamo andati anche al Besta per tentare di capire le ragioni di questa malattia. Ma non ci sono risposte».

Besmira è una madre giovane e forte ma i suoi occhi azzurri sono malinconici: «**Io temo di perdere ciò che abbiamo.** Senza lavoro, senza casa, senza soldi come faremmo ad aiutare Alessia?».

In questo momento, le cure staminali sono ancora campo di dibattito e confronto: all'ospedale di Brescia i tempi di attesa si allungano continuamente, oggi **ci vogliono almeno due anni di attesa per essere presi in carico.** Nel frattempo si parla di altri centri che avvieranno sperimentazioni con le staminali entro la fine dell'anno, ma, al momento, è ancora tutto incerto.

Besmira e Gjon aspettano notizie.

[Redazione VareseNews](#)

redazione@varesenews.it