

Malattie rare (e figli) in cerca di diagnosi

di Francesca Lozito

Dare parole alla malattia per poterla guardare in faccia. Quella di Davide si chiama Allan Herndon Dudley Syndrome (Ahds)-Mct8. La diagnosi è arrivata dopo 12 anni per papà Giorgio e mamma Rosina. Dare parole, chiamare le cose con il proprio nome, aiuta a trovare la forza per lottare. Due anni fa i genitori di Davide fondano una associazione, «Una vita rara». Anche qui le parole contano perché vuol dire che quella di Davide è una vita importante. Marina Viola, madre di un ragazzo autistico, dice che «in questo mondo c'è posto per tutti, non ci sono vite di scarto». Giorgio e Rosina di posto ne hanno fatto parecchio: sono genitori adottivi. «Lui ci stava aspettando, è sempre stato nostro figlio. Nei primi giorni di vita non ha mai pianto. Quando sia-



Giorgio e Rosita con Davide dal Papa

mo arrivati noi lo ha fatto per la prima volta». Emoziona sentire Giorgio Boniotti raccontare la storia di suo figlio "raro". Non si è certo spenta l'eco dell'udienza del 30 aprile in Sala Clementina con il Papa. Un momento fatto di parole ma anche di gesti forti: «Credo di avere avuto una sana incoscienza. Non avevo nemmeno finito di parlare e sono corso ad abbracciare il Papa». E poi c'era lui, Davide, che con la sua grave malattia – una rara encefalopatia congenita che colpisce

La straordinaria giornata con il Papa di Davide col padre Giorgio e la mamma Rosina Attorno al bimbo, affetto da encefalopatia congenita, una rete di solidarietà. Miracolo impossibile, senza diagnosi

anche il suo sistema motorio – è «il bambino che parla con gli occhi». Davide, Rosita e Giorgio, insieme per la prima volta a Roma tutti e tre uniti. E con loro gli amici dell'associazione. «Ci hanno incoraggiato ad aprirla anche se siamo pochi – racconta ancora Giorgio – ma in questo modo possiamo fare rete anche con chi ha malattie simili a quella di Davide per fare andare avanti la ricerca. Abbiamo finanziato studi, continueremo a farlo». Per Davide, non potendone rico-

struire la storia genetica, è stato fondamentale lo studio del Dna per capire l'alterazione di cui è affetto. Solo in questo modo è stato possibile diagnosticare la malattia. «L'associazione non sarebbe potuta nascere se non ci fosse stata la diagnosi, per fare l'esame del Dna siamo dovuti andare negli Stati Uniti spendendo 15mila dollari per il test». Accanto a Giorgio e Rosita c'è sempre stata l'équipe dell'Istituto neurologico Besta di Milano con la dottoressa Federica Zibordi: «Tra noi e i medici non è mai venuto meno un dialogo molto costruttivo. Ci sentiamo ascoltati, ci confrontiamo e ci supportiamo a vicenda». E mentre Giorgio parla la mente non può non andare alla vicenda di Alfie, cui la diagnosi non è mai stata fatta: «Si – conferma Giorgio –, dare un nome a una malattia rara è molto importante».