

Tutte di corsa, il traguardo è aiutare il piccolo Davide

Una squadra al 100% femminile parteciperà sabato alla Ultra Franciacorta



La squadra. Le partecipanti con il papà Giorgio (al centro in alto) e lo staff

Monticelli

Gabriele Minelli

Un nuovo farmaco sperimentale, una squadra tutta al femminile che parteciperà alla Ultra Franciacorta di Provaoglio d'Iseo sabato e presto un'associazione per racco-

gliere fondi per la ricerca. La vita del piccolo Davide Boniotti, 13enne monticellese affetto da una malattia rarissima, corre finalmente veloce, tra tante iniziative e la speranza che presto possano esserci grandi novità nel campo della ricerca.

Papà Giorgio e mamma Rosita stanno lavorando proprio per questo, soprattutto perché fino a pochi mesi fa la malattia di Davide non aveva

neppure un nome. «La nostra storia con Davide è nata il 12 aprile 2003 quando una telefonata ci comunicò che un bimbo di 27 giorni era entrato a far parte della nostra vita - esordisce papà Giorgio -. Dopo alcuni mesi ci siamo accorti che qualcosa non andava e da allora abbiamo lottato senza sosta contro un nemico senza nome».

La diagnosi. Una malattia per la quale non si riusciva proprio ad avere una diagnosi certa dunque, almeno fino al febbraio 2015 quando un medico ebbe un'intuizione e di conseguenza arrivò la diagnosi: Ahds-mct8, malattia rarissima nella quale i pazienti sono affetti da un deficit di trasporto degli ormoni tiroidei, poche centinaia di casi al mondo, solo una decina in Italia.

Con la diagnosi certa Giorgio e Rosita (coadiuvati dallo staff medico che da sempre segue Davide) hanno potuto così intraprendere nuove strade per trovare possibili soluzioni mediche, «siamo riusciti ad accedere ad una sperimentazione avviata in Olanda - racconta ancora Giorgio Boniotti - e la scorsa settimana siamo stati all'Istituto Carlo Besta di Milano per gli esami previsti dal protocollo della sperimentazione medica.

Ora stiamo utilizzando un farmaco che speriamo possa migliorare le condizioni di vita del nostro Davide, e ovviamente degli altri bimbi affetti da questa malattia».

Questa strada aperta dalla diagnosi è però solo all'inizio e deve passare anche da investimenti importanti sulla ricerca (complicati quando si tratta di patologie così rare) e dalla voglia di far conoscere questa malattia.

Il sostegno. «Su invito degli amici dell'Atletica Franciacorta abbiamo composto una squadra di 12 donne che durante l'Ultra Franciacorta

saranno le gambe, le braccia e la voce di Davide - conclude papà Giorgio -, una bella iniziativa il cui scopo sarà proprio quella di far conoscere le storie dei bimbi affetti da malattie rare».

Per quel che riguarda l'Ahds-mct8 ci si sta muovendo con forza, soprattutto grazie alla famiglia di Davide, con la creazione di un sito (www.mct8.it), una pagina facebook (Ahds-mct8) e presto, come anticipato, verrà fondata un'associazione ad hoc per creare eventi e raccogliere così fondi da destinare alla ricerca.

Primi passi contro una malattia terribile che devono però essere percorsi a tutta velocità. //

Scopo dell'iniziativa è far conoscere la malattia rara da cui è affetto il tredicenne