

Una vita rara con la «Allan Dudley» (un bimbo su un milione)

«**P**otremmo regalarti il mondo ma tu non ci faresti nulla perché la cosa più bella del mondo sei tu. Siamo stanchi di aspettare un miracolo che non arriva mai. Possiamo solo continuare a lottare per te». Firmato, una mamma e un papà che hanno atteso 12 anni per sapere quale fosse il male del loro piccolo Davide, adottato quando aveva 26 giorni.

Sindrome di Allan Herndon Dudley, chiamata anche deficit del trasportatore degli ormoni tiroidei di tipo MCT8. È complicato perfino trascrivere correttamente il nome di questa rara forma di encefalopatia congenita caratterizzata da ritardo psicomotorio e spasticità. Colpisce un bambino ogni milione e si trasmette dalla madre portatrice sana ai figli maschi. Affinché questa realtà non restasse sepolta dal silenzio i genitori di Davide il 23 aprile del 2016 hanno fondato l'associazio-

ne «Una vita rara».

Una vita, racconta il papà Giorgio Boniotti, «fatta di tanti dubbi, incertezze, difficoltà, dolore, rabbia... Tanta rabbia ma soprattutto illuminata dall'infinito amore che bambini come Davide, Lorenzo, Denis, Manuel e Marco riescono a trasmetterci con un solo sguardo e un sorriso. Per 12 anni abbiamo aspettato la diagnosi. La mancanza di una diagnosi non ti permette di affrontare un percorso preciso. Si barcolla, si arranca senza una meta». Però i pochi sostenitori dell'associazione non hanno rinunciato: «Siamo convinti sia giusto far sentire la nostra voce nella speranza che un domani un bambino possa guarire e vivere una vita normale». In Italia il centro coordinatore di assistenza e ricerche è il Carlo Besta di Milano. (www.unavitarara.it, Giorgio Boniotti 3290648896).