

Mamma attrice per salvare il figlio malato

Domenica a Officina Giovani si raccolgono fondi contro una sindrome rara. Sul palco anche Irene per il suo Giulio: in Italia solo 14 come lui

di **Maria Serena Quercioli**
PRATO

Una mamma sale sul palcoscenico e diventa attrice per raccogliere fondi da destinare alla ricerca sulla malattia rarissima del figlio. Giulio è un bambino di tre anni affetto dalla rarissima sindrome di Allan-Herndon-Dudley (AHDS) che ha colpito 14 persone in Italia e 200 in tutto il mondo. Irene Gramigni, educatrice in una scuola a Prato, è la sua mamma e domenica alle 16,30 a Officina Giovani sarà in scena con la compagnia teatrale «I Talenti Inesistenti», nella quale è entrata dieci anni fa, per presentare «Quando il passato fa capolino», commedia in tre atti tutti da ridere di Lorella Ballini, per la regia di Claudio Farina. «Ho pensato ad uno spettacolo teatrale pomeridiano - racconta Irene - perché così tutte le famiglie avranno la possibilità di partecipare e per noi sarà l'occasione di fare conoscere la malattia Giulio, che ha bisogno della ricerca per essere combattuta e infine vinta».

Giulio è uno dei pochissimi malati di questo tipo in Italia, l'unico in Toscana: ha un grave ritardo psicomotorio e comunica con gli occhi. E ci riesce talmente bene che nonostante tutto può frequentare l'asilo nido, dove è molto amato dai compagni. «La malattia ha richiesto un anno per la diagnosi esatta», racconta Irene insieme al marito Lorenzo Segnini. «I primi sin-



Il piccolo Giulio con la mamma Irene Gramigni e il babbo Lorenzo. Domenica raccolta fondi per aiutare la ricerca

tomi si sono manifestati intorno ai quattro mesi di vita. Giulio è stato ricoverato al Meyer e ora è in cura al Bambin Gesù di Roma insieme ad altri due bambini. La mattina frequenta l'asilo nido dove si fa davvero volere bene da tutti: è un bambino che non

LA LOTTA PER UNA VITA NORMALE
Il bambino ha tre anni e comunica solo attraverso gli occhi
Frequenta il nido

parla ma sorride spesso, si muove con i sostegni e mangia su un seggiolone speciale. Siamo riusciti ad organizzarci per fargli vivere una vita senza isolamento, insieme ai coetanei. Per questo dobbiamo ringraziare il nido comunale La Querce che si è dimostrato una struttura eccezionale, con lui e con noi». Uscito dall'asilo, il resto della giornata di Giulio scorre fra casa, la fisioterapia e la logopedia. Naturalmente c'è il grande affetto dei nonni e quello dei genitori che riescono a organizzare le lo-

ro giornate fra il lavoro e l'assistenza che lui richiede e si merita tutti i giorni. Il padre Lorenzo è tecnico di radiologia all'ospedale Santo Stefano e insieme alla moglie sostiene l'associazione «Una vita rara», che nel 2018 è stata ricevuta per la prima volta da Papa Francesco e si occupa in modo specifico della ricerca per la sindrome di Allan-Herndon-Dudley (AHDS). «Il progetto che stiamo cercando di finanziare - continua ancora Irene - è un bando da 50mila euro pensato per sostenere la ricerca

contro la malattia. E' in corso uno studio privato del dottor Fiorina a Boston basato sulle cellule staminali, ma chiaramente servono fondi per portarlo avanti». Il primo malato italiano, in ordine temporale, ha oggi 17 anni ma potrebbero esserci anche altri casi ancora non diagnosticati. Proprio guardando al futuro dei malati e al lungo percorso

IL RACCONTO

«E' servito un anno per la diagnosi esatta. Tutti i suoi compagni gli vogliono bene»

che dovranno fare, è nata in Italia la onlus «Una vita rara» che finanzia il bando destinato ai ricercatori italiani e collegato a Telethon. E il contributo che ognuno potrà offrire in occasione dello spettacolo o di domenica pomeriggio aiuterà a finanziare proprio questo bando. Non solo: per sostenere la ricerca sono disponibili libri, giochi per bambini, pergamene solidali. Si può donare anche tramite il cinque per mille. Per saperne di più sulla malattia e le iniziative per combatterla si può consultare il sito internet dell'associazione all'indirizzo www.unavitarara.it. La battaglia sarà lunga e difficile, ma intanto domenica si potrà dare un contributo importante assistendo allo spettacolo. Sarà una giornata dedicata alla speranza.