

## BRESCIA E PROVINCIA

# Un Natale di speranza per Davide e 300 bambini

## Tanti sono quelli affetti dalla sindrome AhdS-Mct8 nel mondo. A Monticelli cresce il seme della ricerca

### Malattie rare

Barbara Bertocchi  
b.bertocchi@gioaledibrescia.it

■ C'è un Natale fatto di lustrini, panettoni gastronomici e regali presi all'ultimo minuto. C'è un Natale in cui ciò che conta è stare insieme. Ma c'è anche un Natale in cui la sofferenza e la fatica sono quelle di ogni giorno: non c'è tempo per stare a tavola, andare al cinema o giocare a tombola. E il volume dei motivetti delle feste va abbassato perché l'orecchio è teso verso un respiro affannato. È il Natale in cui non

c'è bisogno che sia Natale perché il cuore si riempia di speranza. La speranza che per papà Giorgio e mamma Rosita si chiama ricerca.

**Rarissima.** «Abbiamo adottato Davide quando aveva soltanto 27 giorni», racconta lui, di casa a Monticelli Brusati. Ora ha 19 anni e pesa 19 chili. È affetto da una rarissima forma di encefalopatia congenita caratterizzata da ritardo psicomotorio, ipotonia dell'asse, spasticità degli arti, distonia e in alcuni casi epilessia. Una malattia - la sindrome di Allan-Herndon-Dudley (AhdS-Mct8) - che colpisce 300 bambini nel mondo, 14 in Italia e tre nel Bresciano. «Per



Dal Papa. «È la vita ad essere rara» disse il pontefice ai genitori di Davide

scoprirlo - spiega Giorgio - ci sono voluti dodici anni». Era il 2015 e l'anno seguente la coppia, anziché abbattersi e chiudersi in sé stessa, ha fondato l'associazione «Una vita rara» che in questi anni, grazie al sostegno di tanti cuori generosi, è riuscita a donare alla ricerca 270mila euro. Fondi che «ci aiutano a mantenere viva la fiammella della speranza. Non tanto e non solo per nostro figlio, che ha già 19 anni, quanto per offrire nuove possibilità di vita ai bambini che verranno».

**Seme della ricerca.** Dal 2020, in particolare, «aderiamo al programma Seed Grant di Telethon. Funziona così: noi raccogliamo i fondi e Telethon mette a disposizione le proprie competenze scientifiche organizzando dei bandi ai quali partecipano ricercatori interessati a studiare la malattia. Sei o sette si sono fatti avanti e due sono stati selezionati. Abbiamo così finanziato per due anni e per complessivi 200mila euro i progetti della dottoressa Ilaria Decimo e Doranna Sandonà. Progetti che fanno crescere il seme ("seed") piantato con Telethon. Trovare una cura per i bambini e i ragazzi affetti dalla Allan-Herndon-Dudley Syndrome è tremendamente compli-

cato, richiede tempi lunghi, ma non vogliamo "farci rubare la speranza", tanto più a Natale».

**Senza festa.** Un Natale che «c'è e non c'è: saremo a casa, noi tre - racconta -. Nelle situazioni come la nostra non si può fare festa, anzi: cambiare la routine significherebbe creare un problema e farlo stare male. Il Covid, poi, mi fa fatto finire in ospedale e tutt'ora mi spaventa: non riesco a stare in mezzo alla gente, in ufficio indossando due mascherine. Ho paura per Davide».

Prima che la pandemia rendesse ancora più difficili le loro vite, Giorgio, Rosita e Davide sono stati da Papa Francesco: «Abbiamo ricevuto un abbraccio che non dimenticheremo». Alla coppia il pontefice ha detto che il nome scelto per l'associazione «dice che voi sape-

te guardare il positivo, che ogni vita umana è unica e che se la malattia è rara o rarissima, prima ancora è la vita a esserlo». «È un messaggio - osserva Giorgio - che portiamo nel cuore e ci accompagna ogni giorno. Anche a Natale».

Per ottenere informazioni sul sodalizio e per sostenerlo: [www.unavitarara.it](http://www.unavitarara.it); [unavitarara@gmail.com](mailto:unavitarara@gmail.com); Iban: IT83W0869255490030000001902. //

## Quartiere Leonessa, i bambini portano la festa nei negozi



Biglietti di auguri. Quelli realizzati dai piccoli dell'asilo Leonessa

### L'iniziativa

I piccoli dell'asilo hanno regalato i biglietti fatti da loro a tutta la comunità

■ Occhi vivaci e allegri, i doni accolti con un sorriso. Una scena che si è ripetuta nei negozi del quartiere Leonessa dove i bimbi dell'omonima scuola dell'infanzia hanno portato biglietti natalizi per augurare buon Natale, accompagnati dalle maestre.

I piccoli allievi hanno preparato i cartoncini colorati per poi distribuirli. «E' un'iniziativa che ci porta fuori dalla scuola dopo due anni di limitazioni a causa della pandemia. L'idea è nata perché i nostri alunni abitano quasi tutti nel quartiere e quindi lo vivono. E' la prima volta che organizziamo un'attività di questo genere», racconta la maestra Chiara Frassine. Per i piccoli dell'asilo Leonessa

la consegna dei bigliettini natalizi è stata carica di aspettative e motivo di gioia. «I bambini erano contenti e i negozianti li hanno accolti con grande piacere. In ogni tappa abbiamo cantato una canzone di Natale. Eravamo equipaggiati», spiega la Frassine.

In generale, tutto il mese di dicembre è speciale per i bimbi del Leonessa: «Coinvolgiamo le famiglie in un calendario di iniziative che si chiama "Dicembre in armonia" - dice la maestra -. Quest'anno abbiamo invitato i genitori a giocare con il Memory e con la tombola di Natale. Facciamo anche il pranzo natalizio, con un menù speciale e i bambini possono vestirsi a festa».

La parola chiave, al Leonessa, è una sola: condivisione: «Abbiamo una percentuale alta di bambini straniera - conclude la Frassine - e perciò pensiamo sempre a delle attività che possano essere motivo di condivisione e unire tutti all'insegna della multiculturalità». //

PAOLA GREGORIO

# Buon Natale!

**Cotechino CELIN**  
Precotto - g 500  
al kg € 3,98

€ 1,99

RISPARMI € 0,50

**Tortellini alla Carne**  
**ECCELLENZE DI PRIX**  
Tipo Valeggio - g 250  
al kg € 9,96

€ 2,49

RISPARMI € 0,50

**Salmone Scozzese SCOTT'S**  
Affumicato  
g 100  
al kg € 39,90

€ 3,99

RISPARMI € 0,30

**Prosecco Spumante DOC MUSTI NOBILIS**  
Extra Dry - ml 750 - al litro € 5,32

1+1 GRATIS

1 PEZZO € 7,98  
2 PEZZI € 7,98  
PARI A € 3,99 AL PZ.

— FINO AL 3 GENNAIO —