

VareseNews

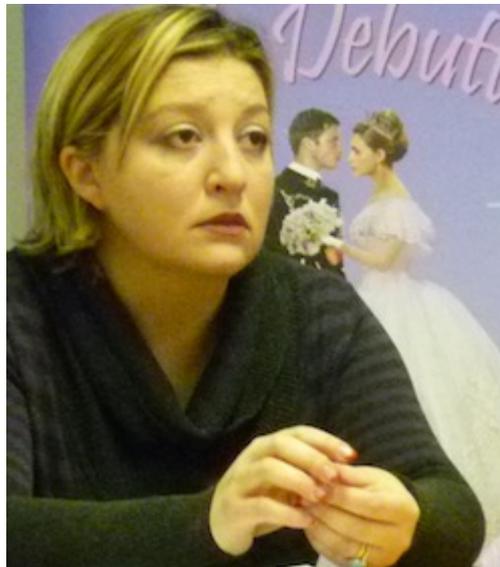
“Mio figlio e il sogno di guarire”. L’amore di una mamma diventa una fiaba

Pubblicato: Mercoledì 12 Dicembre 2012

✘ La vita che cambia all’improvviso, una malattia grave con cui fare i conti ogni giorno che passa. **Nulla è stato semplice per Gina e per suo marito** quando, con l’arrivo del secondo figlio, hanno visto piombare su quel momento tanto atteso la malattia genetica del loro bambino. Fibrosi cistica, la diagnosi.

Quella di questi due genitori è anche una storia di coraggio: «La malattia è stato un fulmine a ciel sereno – racconta Gina che vive ad Angera con la sua famiglia -. Non conoscevamo nulla e non avevamo la più pallida idea di quello che ci aspettava. **I primi tempi sono stati molto duri, eravamo disperati**». Ed è stata proprio la disperazione, riconosce questa giovane madre, a farle guardare il futuro senza perdere la speranza: «Ogni malato è diverso dall’altro. Ho girato molti istituti e oggi mio figlio che ha due anni e mezzo è in cura a Verona. Una volta al mese ci spostiamo dallo specialista che ci segue per esami e controlli programmati. La nostra vita è cambiata completamente. Mio figlio, ad esempio, deve fare ogni giorno molte ore di fisioterapia e deve assumere già più di venti pastiglie».

Gina Mulé, oggi **responsabile della delegazione di Varese della Fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica**, ha trasformato la sua esperienza in un impegno per aiutare chi si trova nella sua stessa situazione: «La ricerca sta facendo dei passi da giganti, **la prospettiva di vita delle persone affette da questa malattia si è notevolmente alzata** ma non dobbiamo dimenticare che non esiste ancora una



cura e di questa malattia si muore. Con la delegazione varesina della Fondazione stiamo cercando di organizzare degli eventi per far conoscere le problematiche e i progressi della ricerca, ma non è semplice, siamo ancora in pochi: due genitori e quattro volontari». Tra le iniziative organizzate finora, oltre alla partecipazione alla storica manifestazione del **"Ballo debuttanti"** (che ogni anno accoglie anche una ragazza affetta da fibrosi cistica) e agli eventi ad essa collegati, c’è anche uno spettacolo teatrale molto particolare: «Ho pensato di scrivere una storia per bambini per raccontare il sogno dei bambini affetti da questa patologia – spiega Gina – Si intitola **"Skipper, piccolo panda"**, un racconto che nasce dall’amore di una mamma verso il suo cucciolo e dall’entusiasmo di condividerlo. È una storia intrisa di sentimenti ed emozioni che si alternano nel ricordo del passato, nel vissuto del presente, nell’attesa del futuro. Tutti abbiamo un sogno, anche il piccolo Skipper ed è quello di guarire».

Cos'è la Fibrosi Cistica (dal sito <http://www.fibrosicisticaricerca.it>)

È la più comune delle malattie genetiche gravi. Nel mondo ne sono colpite circa 100.000 persone.

Grazie ai progressi della ricerca e delle cure, i bambini che nascono oggi con questa malattia hanno un'aspettativa media di vita di 40 anni ed oltre, mentre non superavano l'infanzia cinquanta anni fa, quando la malattia fu scoperta e si cominciò a curarla.

In Italia vengono diagnosticati circa 200 nuovi casi all'anno: ogni settimana nascono circa 4 nuovi malati; l'incidenza della malattia è probabilmente simile in tutte le regioni d'Italia ed è di un neonato malato ogni 2500-3000 nati sani.

Sempre in Italia, secondo i dati del Registro Nazionale Fibrosi Cistica, i malati in vita al 31/12/2004 erano 4099 e 1742 (42% del totale) avevano più di 18 anni (172 di questi aveva superato i 40 anni). L'età alla diagnosi era entro gli 8 mesi di vita per il 50% dei malati, ed era invece in età adulta per circa l'8%. Mancano dati nazionali aggiornati, perciò circa la realtà attuale si possono fare solo stime. Oggi si stima che i malati viventi siano in realtà molti di più, tenuto conto che vi sono ancora limiti nel loro riconoscimento, particolarmente per le forme meno classiche di malattia e particolarmente nelle regioni dove non si attua screening neonatale.

Leggi anche – **[Le debuttanti ballano con Kledi](#)**

Redazione VareseNews

redazione@varesenews.it