

«Ho un figlio che vive di abbracci e ci insegna a non piangere mai»

IL 28 FEBBRAIO È LA GIORNATA DEDICATA ALLE MALATTIE RARE LA VITA APPESA AL FILO DELLA SPERANZA DI TANTI GENITORI

Elisa Malacalza
elisa.malacalza@liberta.it

● Ha il numero Orpha 33069 nella classificazione delle malattie rare. Sindrome di Dravet. Resistente ai farmaci e subdola. Ma Francesco non è un numero. Piuttosto, è il bambino degli abbracci. Come lui, altri 500 in Italia. Cinque a Piacenza. «Dipendesse da lui, staremo abbracciati sempre. Mio figlio vive di abbracci», dice il papà, Gabriele Segalini. Quando a lui e a sua moglie Anna dissero che il figlio nato sanissimo e bellissimo - aveva la sindrome di Dravet non c'era quasi traccia di questa malattia rara su Internet. Si riusciva solo a capire che era grave, estremamente grave. E che le aspettative dei genitori sarebbero dovute cambiare, per sempre. Sono passati 12 anni, intanto, da quel giorno. Gabriele, insieme ad altri genitori, è diventato socio fondatore dell'associazione onlus "Gruppo famiglie Dravet", nata nel 2012. Vuol dire un numero di telefono cui attaccarsi, quando arriva la diagnosi. Vuol dire unire la forza di tante famiglie; e navigare insieme, per non sentirsi soli. «Anche se solo si è poi sempre di fronte alla malattia», confida Gabriele, a nome del gruppo.

Gabriele, il 28 febbraio sarà la Giornata mondiale dedicata alle circa 600 malattie rare oggi riconosciute. Le diagnosi in Emilia-Romagna so-

no 25mila. Il 28 per cento delle quali in età pediatrica. È difficile parlare di bambini e malattie... Molti preferiscono non farlo. Scelta comoda. «Vero. Però bisogna farlo. La bolla della solitudine, altrimenti, è un rischio grandissimo. L'associazione serve come "serbatoio" di idee, e anche di sfoghi. La forza delle famiglie ha permesso che iniziassero un cammino, un percorso. Verso la speranza, la ricerca».

C'è un senso di vergogna, nell'affrontare questi problemi?

«All'inizio alcune famiglie faticano ad avvicinarsi all'associazione. Forse anche per timidezza, o appunto per vergogna. Quando poi partecipano ai nostri meeting capiscono che isolarsi non è una stra-



Come associazione siamo riusciti ad aprire un bando internazionale per ricercatori dal mondo»

da. Non porta da nessuna parte. Ricontriamo, dopo i nostri incontri, anche momenti di grande felicità. «Ci siamo conosciuti da poco, ma è come se avessimo sempre frequentato la stessa palestra», ci hanno detto alcuni genitori neoiscritti. È così davvero».

Com'è cambiato il vostro rapporto col tempo? Ogni figlio ha un tempo. Il suo tempo. Le malattie rare "sbalottano" ogni paradigma. Non so, parlo da ignorante. Mi dica lei.

«Beh, io ci ho messo un anno e mezzo per insegnare a mio figlio Francesco a lavarsi le mani. Ed è stato un grande risultato, non scontato. Abbiamo imparato con lui e grazie a lui ad apprezzare ogni singolo miglioramento. Serve pazienza. Mia moglie ne ha più di me. Fa paura tutto, è questa la verità. Col tempo però si impara anche ad adattarsi all'evoluzione della malattia. La sindrome di Dravet, descritta per la prima volta nel 1978, insorge nel primo anno di vita nei lattanti senza antecedenti patologici. Si tratta di una malattia che causa pesanti deficit motori, cognitivi. Questa malattia ti fa stare sempre sulla corda».

Una vita all'erta. Anche di notte?

«Assolutamente. Francesco dorme già da cinque anni con un saturimetro associato a uno strumento per rilevare la frequenza cardiaca. In caso di crisi, scatta l'allarme. Il



Anna, Francesco e Gabriele Segalini, in una foto recente, durante una gita

percorso è in salita. Intorno ai due anni sono iniziati i problemi legati al ritardo psicomotorio. Mentre la febbre diventa ogni giorno uno spauracchio, si lotta intanto anche contro la cecità, la burocrazia. L'inserimento in un ambiente comunitario come la scuola va di pari passo con la necessaria richiesta di adeguata assistenza scolastica».

Come sta oggi Francesco?

«Sta crescendo come un ragazzo, ma dentro di sé è un bambino piccolo. Vive nel suo mondo. Non esiste la possibilità di lasciarlo solo, nemmeno per mezz'ora».

Spaventa il futuro?

«Sì. Cosa accadrà quando non ci saremo più? Noi genitori capiamo i fi-

gli da uno sguardo. Francesco non conosce cattiveria, non sa nemmeno cosa sia. Non l'ho quasi mai visto piangere».

Lei e Anna siete anche un esempio di coppia che ha affrontato insieme questo "colpo". Non è da tutti.

«Una vita così genera tensioni altissime. C'è chi molla, chi non si sente pronto. Noi siamo rimasti in piedi nella tempesta. L'associazione aiuta. Non solo offre sostegno psicologico ma stimola in ogni modo la ricerca, per noi unica speranza. Da tre anni ci siamo dotati di un comitato medico scientifico senza alcun conflitto di interessi. Mi rende orgoglioso questo progetto, perché ci ha permesso di aprire bandi internazionali destinati a ricercatori

che arrivano addirittura dal Giappone. Vi sono anche due nuovi farmaci che sembrano promettenti. Li aspettiamo».

Sul sito www.sindromedidravet.org si può acquistare il suo libro. Cento pagine preziose, "Lettera al figlio".

«Il ricavato del libro, fresco di ristampa, sostiene la ricerca sulla sindrome, alimentando la speranza di una cura per tutti questi bambini. Portiamo anche progetti nelle scuole. Funzionano, sono efficaci. I bambini si immedesimano, fanno domande da adulti, si confrontano. "Francesco si sposerà?" "Potrà prendere la patente?" Rispondiamo insieme. La certezza è che ognuno deve essere se stesso. Su qualunque pianeta si trovi».