

Due fratellini, la stessa malattia rara: gara di solidarietà per i loro interventi chirurgici

Se è vero che siamo una comunità, è il momento di dimostrarlo e di stringersi intorno ad una famiglia, per aiutarla ad affrontare un percorso difficile ma carico di speranza. Ne farebbero volentieri a meno, ma i protagonisti di questa storia sono due fratellini, Federico e Gabriele, 12 e 4 anni. Vivono ad Augusta e nel 2015 Federico è stato sottoposto ad un delicato e costosissimo intervento chirurgico negli Stati Uniti per via di una patologia rara, che si è manifestata intorno ai quattro anni e per curare la quale fu necessaria una raccolta fondi. Dopo quell'operazione, Federico- il suo problema riguarda il midollo ancorato- ha potuto riprendere una vita normale: niente più dolori, lo sport, ogni cosa al proprio posto e nulla che ricordasse la malattia. Sei mesi fa, però, inaspettatamente, i sintomi sono riapparsi, uno dopo l'altro: il dolore alle gambe, alla schiena, i problemi di equilibrio. Gli accertamenti hanno fatto emergere un nuovo problema: il midollo si è riancorato, questa volta nella zona lombare. Federico dovrà sottoporsi ad un nuovo, costoso, intervento, in una delle pochissime cliniche specializzate nel mondo. Si trova in Spagna, a Barcellona. A questo ulteriore duro colpo per lui e per i suoi genitori, si è aggiunto quello che nessuno, nemmeno tra i luminari consultati, avrebbe mai lontanamente ipotizzato: anche il piccolo Gabriele ha la stessa malattia, succede una volta su un miliardo, perché non si tratta di patologia ereditaria o che presenta, di solito, casi di familiarità. Di solito, appunto. Ma questa volta, purtroppo, sì. Per operare entrambi i bambini servono almeno 100 mila euro e servono presto. "Prima di chiedere di nuovo

aiuto – racconta la mamma, Barbara- abbiamo vagliato tutte le opzioni possibili, ma non c'è altra strada, il denaro che serve è davvero tanto. Abbiamo sempre avuto, fin dall'inizio di questo percorso, tante persone intorno, Augusta ha fatto di tutto all'epoca per starci vicino e anche negli anni successivi abbiamo sempre avuto tanto calore intorno. Sono fiera ed orgogliosa di questo e spero tanto che anche in quest'occasione arriveremo a farcela con l'aiuto di tutti". Barbara ha scritto una lettera aperta nei giorni scorsi. Traspare la forza a cui si appiglia per l'immenso amore per i suoi figli. "Sono giorni-esordisce – che cerco le parole giuste per raccontarvi quello che negli ultimi 4 anni stiamo passando. In tantissimi vi siete stretti a noi e piano piano insieme a voi siamo riusciti a garantire al nostro Federico un futuro sereno. Sapevamo che con la sua patologia non bisogna mai abbassare la guardia, ma eravamo tanto positivi affinché tutto continuasse ad andare per il verso giusto. Purtroppo così non è stato".

Federico non può frequentare la scuola per più di tre ore, perché stando seduto troppo a lungo, sopraggiungono forti dolori, mal di testa, problemi visivi. Spesso è costretto a rimanere in casa. Non è la vita di un ragazzino di 12 anni. Il fatto che a tutto questo si sia aggiunta anche la malattia del piccolo Gabriele complica ulteriormente tutto, dal punto di vista economico, senza dubbio, ma dal punto di vista dello stato d'animo molto di più. Si può forse immaginare, o forse proprio no, se non si vive in prima persona. "Non avremmo mai potuto immaginare anche questo- continua mamma Barbara- Il nostro piccolo Gabriele, quattro anni, ha iniziato ad avere problemi con la pipì e con le gambette. Alcune volte resta fino a 12/14 ore senza urinare e da un paio di mesi hanno iniziato a manifestarsi problemi motori alle gambe e dolori". Midollo Ancorato Occulto. Vuol dire che il midollo tende ad attaccarsi alla dura madre, non consentendo ad esso di crescere normalmente dentro la colonna, malattia che se non trattata chirurgicamente porta ad un andamento progressivo e degenerativo dei sintomi neurologici, tipo dolori forti ai

muscoli di collo, schiena, gambe, debolezza muscolare, incapacità di tenere la stessa posizione per più tempo, disfunzione vescicale ed intestinale permanente, possibilità di finire in carrozzina, tremori e difficoltà di deambulazione”.

Anche in Spagna, come in America, è tutto a pagamento nella sanità, anche se rispetto agli Stati Uniti, il costo è più basso. ” Con il cuore rotto abbiamo con mio marito deciso di chiedervi nuovamente aiuto-conclude Barbara- nella speranza che ancora una volta i nostri bambini possano ricevere le cure adeguate” . Ad aiutarli c'è l'Associazione Genitori e Figli, presieduta da Antonio Caruso. “Insieme alla sua Patrizia- la mamma di Federico e Gabriele vuole dirlo ad alta voce- non ci hanno mai lasciati soli”. Perché per fortuna alle storie di dolore capita (non sempre, ma per fortuna capita) che si uniscano storie di amicizia e solidarietà, che sono amore. Per aiutare Fede e Gabry si può effettuare una donazione con queste modalità: clicca [qui](#)