

Il piccolo Damiano affetto da una malattia degenerativa, raccolta fondi per aiutare la famiglia

Per Damiano non esiste cura risolutiva. Gli è stata diagnosticata la malattia di Tay-Sachs, genetica, estremamente rara, purtroppo fatale. In poco più di un anno lo ha costretto su una sedia a rotelle e a nutrirsi e bere tramite una PEG stomacale, perché non riesce ad inghiottire. Le crisi epilettiche sono numerosissime durante la giornata, lunghe, a volte anche 5 minuti. Le uniche cure disponibili sono palliative, sperimentali, servono a mitigare gli effetti dolorosi della malattia. Da quando è arrivata la drammatica diagnosi, il 23 luglio del 2023, i genitori di Damiano, Davide e Gloria, sono piombati in un incubo.

Il piccolo Damiano è un bimbo bellissimo e nei primi mesi di vita non mostrava segni eclatanti della malattia. Con il passare degli anni si sono presentati i primi problemi motori e di equilibrio, mentre la sorella maggiore, Marta, era ricoverata per una grave neurite ottica, ancora oggi inspiegata.

La Tay-Sachs è caratterizzata dall'assenza di un importante enzima che scompone le sostanze grasse. Senza l'azione di questo enzima tali sostanze si accumulano nel cervello e nel midollo spinale, compromettendo la funzione delle cellule nervose. È una malattia neurodegenerativa che in poco tempo causa frequenti convulsioni, perdita della vista e dell'udito, paralisi generale, difficoltà respiratorie e numerosi altri problemi importanti.

Al tempo della diagnosi Damiano si muoveva autonomamente, parlava, rideva.

Non succederà più. I tempi di regressione sono velocissimi,

nessun trattamento tiene il passo. Nei prossimi mesi Damiano avrà bisogno di cure mediche e infermieristiche, terapie intensive e continuative, serviranno attrezzature speciali. Inoltre, le condizioni di Marta e della sua vista precaria, conseguenza della neurite ottica, vanno approfondite per scongiurare ogni associazione con la Tay-Sachs.

Davide e Gloria sono scoraggiati, provati, hanno bisogno di un aiuto concreto. Per questo è stata avviata una raccolta fondi, per aiutare questa famiglia che, alle prese con una realtà dura, terribile, devono anche poter sostenere costi elevatissimi.

La raccolta fondi è attiva su Gofundme, a questo [link](#)