

la storia

Matilde, una speranza oltre la malattia

DAL NOSTRO INVIATO A RIMINI
GIOVANNI RUGGIERO

Sua figlia si chiama Matilde. Oggi ha 8 anni. La diagnosi arrivò che Matilde aveva poco più di un anno. Non camminava, e non avrebbe camminato mai. La sentenza è terribile: si tratta di Sma, una amiotrofia spinale che provoca la degenerazione di alcune cellule del midollo spinale. Renato Pocaterra, il papà, percepì che la famiglia avrebbe potuto naufragare. Dovreste vederlo: al Meeting, come segretario dell'AriSla, spiega di cosa hanno bisogno le famiglie per non naufragare, perché la malattia di un figlio diventa la malattia di tutti. Ha un lapsus mentre spiega: «La mia malattia», dice. Poi si scusa:

«Volevo dire la malattia di Matilde, ma delle volte mi sembra di averla anche io». Per gli ammalati ci sono i farmaci, e la ricerca – si spera – si adopera per cercarne di nuovi e più efficaci. Ma cosa si fa

Quando un figlio soffre, anche la famiglia rischia il naufragio. Servono assistenza ai genitori e informazioni scientifiche ai pazienti

per le famiglie? «L'assistenza delle famiglie – dice Pocaterra – non è mai stata veramente organizzata. I figli o i genitori di una persona ammalata portano il riflesso della malattia. Anche loro avreb-

bero bisogno di essere supportati». Forse non è il caso di Matilde che il suo papà, con gli occhi che ridono, descrive piena di vita e forte, benché la malattia la costringa da sempre sulla sedia a rotella. Ma non tutte le famiglie superano facilmente il naufragio che può derivare da un'impetosa diagnosi. Il motto al Meeting è «Per le malattie neuromuscolari ci si siamo fatti in quattro», perché l'unione fa la forza. La sua associazione, con **AriSla**, il centro clinico Nemo, e l'Uildm si affiancano per creare una "filiera" nell'assistenza agli ammalati, per stimolare la ricerca e per fornire utili informazioni scientifiche ai pazienti e a quanti sono coinvolti nelle dinamiche di una patologia neuromuscolare.

