

*Castano Primo: Roberta Cardini racconta la malattia e la necessità di sostenere famiglie e ricerca*

# La mamma di Emanuele: «Aiutateci ad aiutare»

**CASTANO PRIMO** (brh) Oltre il dolore di una mamma che ha perso il proprio figlio, c'è la voglia di raccontare. La necessità di condividere. Perché la Sma, «cugina» della più nota Sla, è una malattia infida, ancora troppo sconosciuta, la cui ricerca è ancora troppo arretrata. E per far sì che tutti possano comprendere la gravità dell'atrofia muscolare spinale e il bisogno di sostenere - anche economicamente - la ricerca e la famiglia che convivono con questo male, bisogna raccontare. E' la scelta che ha fatto **Roberta Cardini**, mamma di **Emanuele De Carlo**, il piccolo di dieci mesi scomparso la scorsa settimana. Un morte difficile da spiegare e accettare, che ha colpito profondamente le comunità di Corbetta, dove vivono Roberta e il marito **Stefano**, e Castano Primo, città originaria della mamma e dove tutt'ora lavora. Per un bambino affetto da Sma di tipo 1, l'aspettativa di vita è di al massimo due anni. Al momento non esiste una cura. Ma si tratta di una malattia subdola, perché non c'è una legge specifica che regola il suo sviluppo, a volte immediato e degenerativo, a volte improvviso. Anzi, inizialmente nel neonato nulla potrebbe suggerire la sua presenza. Così è stato per Emanuele: «Quando è nato, nessuno si è accorto della malattia - racconta mamma Roberta -. Solo durante una visita pediatrica, 2 mesi dopo la nascita, il pediatra ha avuto i primi sospetti notando la mancanza di tono muscolare. Ci ha prescritto esami del sangue e visita neurologica. A

quel punto è iniziato il calvario». Ema è nato il 13 gennaio, ma la diagnosi arriva solo il 17 aprile: si tratta di Sma 1. «Sapevo già di cosa si trattava, avevo fatto delle ricerche su internet - prosegue Roberta -. Ma nè io nè mio marito sapevamo cosa fare e come farlo». In questa situazione, la salvezza di tutte le «famiglie Sma» è **Chiara Mastella**, della Fondazione Sapre di Milano. Si tratta dell'unico centro in tutta Italia in grado di supportare concretamente le famiglie e permettergli così di essere davvero genitori, anche se i loro bambino hanno esigenze e modi di comunicare diversi da quelli di un neonato sano. «Mi chiedevo, all'inizio, se sarei riuscita ad essere mamma di Emanuele. La risposta è stata sì, assolutamente sì. Ema è stato un bambino felice, ha vissuto dieci mesi amato e coccolato. Era intelligente e aveva uno sguardo vaghissimo e grande sensibilità: rideva, sorrideva, cercava sempre il contatto fisico con me e con gli altri. Capiva le nostre emozioni. Gli piaceva guardarsi nelle fotografie, aveva delle canzoni che preferiva più di altre. Amava guardare i cartoni animati e il tennis in televisione. Anche a me piace, lo guardavamo insieme. Mi sento una mamma molto fortunata: Emanuele mi ha dato tanta gioia e tanto dolore, ma voglio ricordare le gioie. Ha cambiato il mio modo di rapportarmi con la disabilità». Grazie al Sapre, i genitori di Emanuele hanno imparato cosa fare e non fare per il bene di loro figlio. Informazioni per nulla scontate e intuitive, tutt'altro. «I bambini affetti da Sma 1 non han-

no tono muscolare, quindi non riescono a deglutire e a respirare in modo efficace con i polmoni. Respirano con il diaframma. Ma con il degenerare della malattia, diventa sempre più difficile - racconta Roberta -. Emanuele quindi doveva stare sdraiato, preferibilmente a pancia in giù. La posizione orizzontale con la testa reclinata andava mantenuta anche quando allattavo al seno. Con il saturimetro misuravo i livelli di ossigeno e la frequenza cardiaca. Quando, per l'avanzare della malattia, non riusciva più a deglutire, lo alimentavamo con un sondino nasale. Con l'aspiratore gli pulivamo naso e bocca». Gesti che sono diventati quotidiani per Roberta e Stefano, così come per altri genitori Sma. Anche se non è stato facile: «Quando ci hanno fatto vedere la prima volta come si mette un sondino nasale, stavo per svenire - ricorda sorridendo -. Poi ho imparato a farlo... con una forza che non sapevo nemmeno di avere». Come è successo a Emanuele, nell'evoluzione della malattia è possibile che si verifichino miglioramenti. Ma non bisogna «lasciarsi ingannare»: «Ema, che non riusciva a muovere le braccia, a un certo punto ha iniziato a farlo. Portava il cucchiaino alla bocca, adorava mangiare lo zucchero. Quando riusciva a deglutire ha provato anche il gelato, la granita, la nutella, il latte con i cereali». A rendere possibili questi 10, splendidi mesi con Emanuele è stata soprattutto la Fondazione Sapre, legata al Policlinico di Milano, e Chiara Mastella: Roberta non ha

dubbi in proposito. «Chiara è una donna dura, diretta. Non dà ai genitori vane speranze a cui aggrapparsi. Ma c'è sempre, 24 ore su 24, per tutti i bambini come Emanuele che hanno bisogno. Noi abbiamo la fortuna di averla vicina, qui a Milano, ma alla Fondazione arrivano genitori da tutta Italia, soprattutto da Sardegna e Sicilia. A volte - non sempre - sono gli stessi ospedali ad indirizzare i genitori Sma al Sapre». La fondazione offre un corso pratico, un appoggio psicologico: «Si crea anche una sinergia tra mamme Sma. E' molto importante». Preziosi sono stati anche il supporto di don Emanuele e don Adam e quello (su tutt'altro fronte) dell'Asl di Magenta, in particolare di Isabella e Nicoletta, addette alle cure domiciliari: «Ho trovato grande umanità e sensibilità, ma anche efficienza. Il materiale richiesto mi è stato subito fornito. La Regione Lombardia, inoltre, è una delle poche che dà un sussidio ai malati di Sma. Soldi che doneremo in parte alla ricerca, alla Fondazione. Gli strumenti "quotidiani" per prendersi cura dei bambini malati sono molto costosi e la ricerca ha bisogno di sostegno, è ancora arretrata». E' questo l'appello che sta più a cuore a Roberta: «Tante famiglie vivono quello che abbiamo vissuto noi, hanno bisogno di aiuto perché la malattia è poco conosciuta, non ci sono centri di supporto in Italia». Da qui l'invito ad aiutare, a farsi avanti. In cantiere ci sono anche iniziative solidali a sostegno della ricerca: «Aiutateci ad aiutare. Basta un piccolo contributo».

**Chiara Beretta**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**LA MALATTIA****Che cos'è l'atrofia muscolare spinale?**

**CASTANO PRIMO** (brh) La Sma (atrofia spinale muscolare) è una malattia genetica ereditaria in cui si verifica una degenerazione dei motoneuroni che si trovano nel midollo spinale, che hanno il compito di mantenere attivi i muscoli. Si trasmette se entrambi i genitori sono portatori di una copia del gene difettoso. Sono portatori sani 1 genitore su 25-50. Sono colpiti da Sma 1 un bambino su 6mila-10mila l'anno. Il rischio di ricorrenza tra fratelli è di 1 su 4. La Sma 1 può essere diagnosticata già in gravidanza tramite test genetici, che però non vengono eseguiti di routine come gli altri esami. «Non dico a tutte le donne incinte di precipitarsi a fare il test - dice **Roberta Cardini** -. Ma fatelo se c'è il sospetto di essere portatori sani del gene. Ovvero se ad esempio, in famiglia, si sono verificati casi di bimbi nati morti, anche in anni remoti quando la mortalità natale era più diffusa».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Emanuele De Carlo aveva 10 mesi

