

Distrofia muscolare, un libro racconta come convivere con il dolore

Ilaria Baldi è la giovane madre di un malato di Duchenne. Il suo "A te, lettere di una madre al proprio figlio" è un viaggio nella sua esperienza. Con un messaggio: "Non aver paura della sofferenza"

di LUCA MONACO



La copertina del libro di Ilaria Baldi

"Se c'è una cosa che sento di poter dire a chi, come noi, sta affrontando la dolorosa certezza di avere un figlio malato, è di non avere paura del dolore. Non dobbiamo evitarlo. Dobbiamo invece accoglierlo, lasciare che ci laceri l'anima, darci il tempo giusto per poi fare spazio anche alla speranza". Parole di una madre che combatte la distrofia muscolare. Il 27 maggio 2010 a Ilaria Baldi, una giovane madre romana, viene comunicata la diagnosi definitiva: suo figlio Alessandro, 18 mesi appena, è malato di Duchenne e ha un'aspettativa di vita di soli 30 anni. La sindrome colpisce un maschio ogni 3.500 nuovi nati: è causata dall'alterazione di un gene sul cromosoma X che impedisce la produzione di distrofina, una sostanza del tessuto connettivo la cui assenza produce un effetto a catena nell'organismo, fino alla completa distruzione delle fibre muscolari.

Il 7 settembre, in occasione della seconda giornata mondiale di sensibilizzazione sulla Duchenne, patrocinata dal Parlamento europeo e da Expo 2015 (coinvolge 75 organizzazioni di 36 diversi paesi), Ilaria Baldi ha presentato *A te, lettere di una madre al proprio figlio* (Book Sprint, 107 pagine, 13,50 euro): una sorta di diario avviato nel 2009, quando Alessandro, a otto mesi e mezzo, "non vuole gattonare - scrive Ilaria - se lo metto a pancia in giù strilla e si dispera. Non si muove nemmeno dentro il girello". Ripercorre i momenti più bui per la famiglia, dalla diagnosi fino all'accettazione della patologia. "Perché il dolore è una presenza costante nella nostra vita - dice ancora la madre - ma non ci impedisce di vivere anche un po' di gioia e serenità".

E allora il libro diventa uno strumento per parlare al bambino, che oggi grazie al cortisone e ai plantari notturni per stirare i muscoli, riesce ancora ad andare in bicicletta. Dopo mesi di terapia ha superato dei problemi di coordinamento tra l'occhio e la mano e ora è pronto ad entrare in prima elementare.

"Quando sarò grande e lo leggerà - sottolinea l'autrice - potrà trovare la mia stessa forza nel combattere la Duchenne. Ma il viaggio nel mio dolore spero che sia utile come testimonianza anche alle altre famiglie che vivono il nostro stesso problema".

Il ricavato della vendita del libro, acquistabile online sul [sito di Alessandro](#), verrà interamente devoluto al Fondo Alessandro Cannella per il finanziamento della ricerca scientifica, in collaborazione con il Parent Project Onlus, l'associazione che riunisce i genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

"Negli ultimi anni - spiega nella prefazione il professor Eugenio Mercuri, direttore dell'unità operativa di neuropsichiatria infantile del policlinico Gemelli di Roma - le conoscenze sulle cause della malattia e sulle possibili terapie si sono ampliate, vi sono diversi studi volti a valutare l'efficacia di alcuni farmaci che potrebbero facilitare la produzione della proteina mancante. E questa testimonianza sarà utile anche a noi clinici, per comprendere meglio come aiutare le famiglie nelle prime fasi della malattia".