

GIORNATA MONDIALE DUCHENNE: UNA MAMMA INSEGNA A COMBATTERE IL DOLORE

Giornata mondiale Duchenne: una mamma insegna a combattere il dolore

09 settembre 2015, [Marta Moriconi](#)



La distrofia muscolare colpisce un maschio ogni 3.500 nuovi nati. Colpa di un'alterazione del cromosoma X che inibisce la produzione di distrofina, che in sostanza, non stando a spiegare il processo tecnicamente, alla fine provoca la lisi delle fibre muscolari.

Ma l'Italia non dimentica questi malati e le loro famiglie.

Ieri, per la seconda giornata mondiale di sensibilizzazione sulla Duchenne, patrocinata dal Parlamento europeo e da Expo 2015 ed è stato presentato 'A te', lettere di una madre al proprio figlio (Book Sprint, 107 pagine, 13,50 euro).

Nella prefazione il professor Eugenio Mercuri, direttore dell'unità operativa di neuropsichiatria infantile del policlinico Gemelli di Roma spiega così l'utilità di questo contributo: "Negli ultimi anni 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".

Il diario familiare iniziato nel 2009 quando Alessandro aveva 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".

Si parte dal presupposto che il dolore sia una presenza costante nella vita di queste persone e questo libro ha la presunzione di diventare uno strumento per parlare al bambino malato.

Ma si combatte.

Così Alessandro ha imparato ad andare in bicicletta grazie al cortisone e ai plantari notturni per i muscoli,.

E la mamma già pensa al futuro: "Quando sarà grande e lo leggerà 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".

Ovviamente tutto il ricavato della vendita del libro, acquistabile online sul sito di Alessandro, andrà a sostegno della ricerca. Precisamente al Fondo Alessandro Cannella che collabora con il Parent Project Onlus, l'associazione che riunisce i genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker.