

## La forza delle parole per combattere la Duchenne

Verrà presentato oggi, 7 settembre, a Roma, in coincidenza con la Seconda Giornata Mondiale di Sensibilizzazione sulla Distrofia Muscolare di Duchenne, il libro autobiografico di **Ilaria Baldi**, intitolato “A te... Lettere di una madre al proprio figlio”, ove l’Autrice – socia dell’Associazione Parent Project Italia – racconta la propria esperienza di madre di un bimbo affetto da Duchenne, la più nota e la più grave tra le forme di distrofia muscolare



Verrà presentato oggi, **7 settembre**, a **Roma** (Casa Internazionale delle Donne, Via della Lungara, 19, ore 17), in coincidenza con la Seconda Giornata Mondiale di Sensibilizzazione sulla Distrofia Muscolare di Duchenne (di cui si legga ampiamente in [altra parte](#) del giornale), il libro autobiografico di **Ilaria Baldi**, intitolato **A te... Lettere di una madre al proprio figlio**, ove l’Autrice – socia dell’Associazione **Parent Project Italia** – racconta la propria esperienza di madre di un bimbo affetto da **Duchenne**. Pubblicato da Booksprint Edizioni, *A te...* sarà disponibile in formato cartaceo e in versione e-book e i diritti d’autore verranno destinati al **Fondo Alessandro Cannella** per il finanziamento della ricerca scientifica sulla distrofia di Duchenne.

Ilaria Baldi vive e lavora a Roma, ma dedica anche una parte consistente del suo tempo a Parent Project e al citato Fondo Cannella, intitolato al figlio **Alessandro**, che oggi ha 6 anni ed è diventato fratello maggiore delle piccole Giulia e Arianna. Il libro che verrà presentato oggi a Roma si articola come un **diario epistolare** indirizzato al figlio: un diario iniziato nei primi anni di vita. In esso – come detto – l’Autrice racconta i suoi primi passi come neogenitore: la rivoluzione gioiosa portata dal bimbo, i momenti di fatica, le conquiste tipiche di un “cucciolo” nell’esplorazione del suo mondo. E, allo stesso tempo, la **scoperta della patologia** con cui Alessandro deve convivere: un terremoto emotivo che porta la famiglia a fare i conti con una vita quotidiana e con un immaginario sul futuro diversi da quelli condivisi fino a quel momento. Un nuovo mondo al cui interno dolore acuto, paure e una potente voglia di vivere coesistono e si mescolano ogni giorno.

«Il libro – spiega la stessa Ilaria Baldi – è una raccolta di lettere rivolte a mio figlio affinché sappia sempre che la sua mamma **lotta ogni giorno per il suo futuro**. La mia speranza è che quando sarà grande e lo leggerà, potrà trovare la mia stessa forza nel combattere la sua malattia e la mia stessa volontà di vivere e di guardare al futuro con speranza. Scriverlo è stato come fare un lungo viaggio nel mio dolore, un viaggio ricco di momenti difficili e attimi di felicità, durante il quale **sono caduta e mi sono rialzata tante volte** e solo perché al mio fianco c’era lui, un bambino indifeso che per diventare uomo ha bisogno della sua mamma».

L’introduzione di *A te...* è stata curata da **Filippo Buccella**, presidente di Parent Project e dal neuropsichiatra infantile del Policlinico Gemelli di Roma **Eugenio Mercuri**, con una dedica speciale dell’attrice **Milena Miconi**, da tempo testimonial di Parent Project. (E.P. e S.B.)