

Distrofia di Duchenne, un libro per comprendere il dolore di una madre



La giornata di ieri è stata dedicata alla seconda giornata mondiale di sensibilizzazione sulla Duchenne, patrocinata dal Parlamento europeo e da Expo 2015: la distrofia muscolare è una malattia terribile che colpisce un maschio ogni 3.500 nuovi nati.

Tutta colpa di un'alterazione del cromosoma X che inibisce la produzione di distrofina, alla fine provoca la istruzione delle fibre muscolari. Ad oggi – purtroppo – non esiste ancora una cura, ma notevoli, specie negli ultimi due decenni, sono stati i progressi dei trattamenti, riguardanti soprattutto le possibili complicanze respiratorie, ortopediche e fisiatriche, ciò che ha consentito di prolungare sensibilmente la durata di vita delle persone affette e di migliorarne la qualità.

Proprio in questa giornata Ilaria Baldi ha presentato *A te, lettere di una madre al proprio figlio* (Book Sprint, 107 pagine, 13,50 euro): il testo è il racconto una giovane madre romana, a viene comunicata la diagnosi definitiva sulla sorte di suo figlio Alessandro, 18 mesi appena, che è malato di Duchenne e ha un'aspettativa di vita di soli 30 anni.

Il diario familiare ha inizio 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.

“Quando sarà 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”.