

L'altra faccia della vita

Lo scorso 29 febbraio quasi mille studenti vicentini hanno vissuto una giornata speciale. Al teatro Comunale hanno conosciuto l'altra faccia della vita: quella fatta di sofferenze giornaliere anche per ragazzi della loro età che hanno la sfortuna di essere colpiti da una malattia rara. Sono stati invitati ad esprimere ciò che quella giornata aveva lasciato nei loro cuori, con la promessa che l'articolo migliore sarebbe stato pubblicato sul Giornale di Vicenza. Oggi, meritano il posto d'onore: quello dell'editoriale. Lo dobbiamo agli studenti, ma soprattutto alle 60 mila persone in Italia la cui vita dipende dalla ricerca. ▶ PAG 27

di **RENATA POCITARENCO e FEDERICO DAL CERÒ***

Il professor Mauro Baschirotto, colpito dalla vita, ha imparato ad amare. Quando la gioia della paternità è stata spezzata dal manifestarsi di una male e dal suo tragico esito, ha deciso di impegnarsi per aiutare le persone affette da una malattia rara. «L'unione fa la forza» è stato il convincimento che gli ha dato il coraggio e l'amore per dare vita all'Associazione Malattie Rare: l'Istituto Baschirotto che, attraverso ricerche diagnostiche, individua le malattie rare, dà loro un nome, e tenta di dare speranza a chi ormai l'ha persa. In un giorno raro come il 29 febbraio, il professor Baschirotto ha voluto incontrare gli studenti al Teatro Comunale di Vicenza spiegandoci, con parole che hanno rapito il cuore, com'è la vita dei malati rari e di coloro che ricercano terapie e cure. Ma il vero protagonista è stato Sammy: un angelo di 16 anni. In un corpo segnato dalla malattia, ci ha insegnato ad essere coraggiosi e a non chiuderci in noi. Sammy soffre di progeria, o sindrome di Hutchinson-Gilfo, una forma grave di invecchiamento precoce e di distrofia scheletrica. Sammy ci ha spiegato che, anche se la vita non sempre è generosa, è il dono più bello che potremmo mai ricevere. Parole prive di rabbia e di rancore, giunte a noi con ferma dolcezza: «Non bisogna mai arrendersi. Uniti si è più forti». Altre due madri ci hanno raccontato la loro storia cedendo a volte al pianto. Entrambe sorprese dallo schiaffo di una malattia senza risposte immediate. Entrambe di fronte alla difficoltà di dovere trovare qualcuno pronto ad aiutarle. Entrambe infinitamente grate al professor Baschirotto e alla sua gratuita generosità. Noi, che pure siamo ben lontani dall'immaginare la loro situazione di dolore, non siamo rimasti indifferenti: abbiamo iniziato a guardare il mondo diversamente. Ora abbiamo più voglia di vivere. Ora apprezziamo di più la nostra condizione di "sani". Senza dimenticare - ormai non più - quelli che attendono una nostra risposta. ●

* I Liceo scientifico Liroy, Vicenza