

«In Italia siamo in due con questa malattia»

Simone, otto anni, e i suoi genitori raccontano la loro quotidianità fatta di impegno e di speranza

Tezze sul Brenta

Frequenta la scuola, fa tutto quello che fanno gli altri, è ben inserito nel gruppo della classe, anzi è ricercato anche dagli altri alunni e dagli insegnanti dell'istituto, perchè è molto spiritoso ed è bravissimo a raccontare le barzellette. Ha una malattia rarissima: la progeria. Una malattia genetica di cui si sa ancora pochissimo, che colpisce un bambino su otto milioni di nati.

«In Italia siamo in due - ci racconta Simone (il nome è di fantasia) dondolandosi sulla sedia - io, che compio otto anni il prossimo 1. dicembre, e un'altra bambina di sei, che abita a Napoli; so che al mondo siamo in quaranta. È una malattia che fa restare piccoli e ci fa perdere presto i capelli, ma ormai mi sono abituato e non ci faccio più caso».

Simone si presenta con due occhi bellissimi, con una vivacità e una prontezza di risposta straordinarie.

«Non mi piace molto studiare e nemmeno fare i compiti - aggiunge - ma le mie maestre sono tanto brave e tanto pazienti e mi vogliono tanto bene».

Guardando i suoi quaderni si vede che è ordinatissimo ed ha una proprietà di linguaggio eccezionale. Gli piace molto disegnare e, nei suoi lavori grafici, è ricchissimo di particolari.

Amerigo e Laura, i suoi genitori, lo coccolano, non gli fanno mancare nulla.

«Ora ci siamo trasferiti di casa - spiegano - ma nostro figlio continua la scuola dove ha iniziato, dove ha amici e compagne. Ci teniamo in stretto contatto con il gruppo delle altre famiglie che hanno il nostro stesso problema; siamo andati tre volte in America e un paio in Germania, a Magdeburgo. La progeria è ancora un mondo sconosciuto, la letteratura sul caso è scarsa e comunque dà pochissime indicazioni. Ora il nostro ragazzo sta provando una terapia sperimentale a base di ormoni e l'unica medicina che prende è un'aspirinetta, per il buon funzionamento del cuore. Naturalmente gli facciamo tutti i controlli del caso, è seguito anche da una psicologa ed è un assiduo frequentatore delle piscine».

E intanto, proprio da Magdeburgo è arrivata in Italia, a Tezze, una équipe televisiva per riprendere Simone a scuola, con i suoi compagni e nel suo tempo libero. Il programma tv servirà a far vedere come si possa essere benissimo inseriti nella vita normale di tutti i giorni pur essendo colpiti da questa rarissima malattia che è la progeria.

Ma Simone, tu cosa desidereresti in questo momento?

«Vorrei tanto poter avere un cagnolino tutto mio, avere una casa mia e da grande vorrei fare il veterinario, perchè mi piacciono gli animali; vorrei fare anche un viaggio, vorrei tornare in America dove è tutto immensamente grande e dove ho lasciato dei bei ricordi».

Pio Brotto