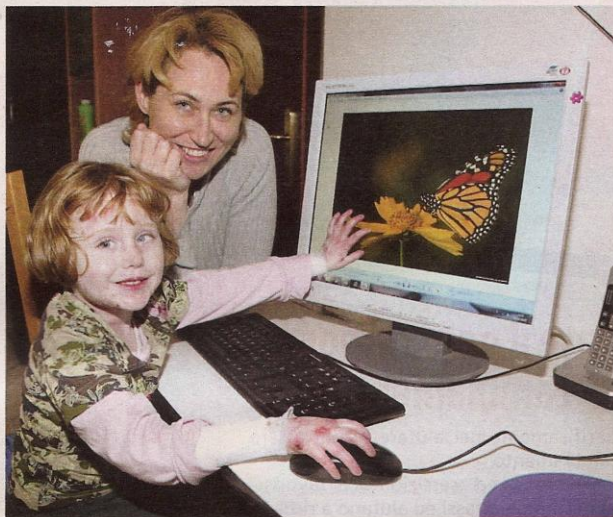


Visto *tragedie* Lo strazio di una madre la cui figlia è affetta da una rara malattia genetica

La mia bimba ha la pelle fragile come ali di farfalla

«Mi basta soltanto baciarla per procurarle lesioni e ferite, e perché frammenti della sua cute mi rimangano sulle labbra», si dispera Elena, mamma di Maya, la piccola mantovana di 4 anni colpita sin dalla nascita da epidermolisi bollosa, una sindrome che trasforma in calvario la vita di chi ne soffre. «Lei è dolcissima e sa sopportare il dolore che solo nuove scoperte scientifiche potranno lenire. Intanto, aiutateci a sopravvivere»



di Luigi Nocenti
Mantova, maggio.

«La pelle di mia figlia è delicata come le ali di una farfalla: le basta un soffio per rompersi, ferirsi, riempirsi di bolle ovunque». Elena, 40 anni, residente in un paesino del Mantovano, è una mamma coraggiosa: Maya, la sua bambina di 4 anni, è nata con una rara malattia genetica che non consente al suo organismo di produrre la proteina fibrosa che costituisce pelle, tendini, ossa. Maya è tra i 500mila malati nel mondo, di cui oltre mille in Italia, affetti da epidermolisi bol-

losa, detta «sindrome dei bambini farfalla» proprio perché la loro pelle è fragile come un'ala di farfalla.

Elena ha scoperto la malattia della figlia fin dai primi giorni di vita della piccola. «All'ospedale se ne sono accorti subito: quando è nata, come a tutti i bambini, le hanno messo alla caviglia il braccialetto di riconoscimento, solo che a Maya, parte delle pelle è rimasta attaccata». E così che è iniziato il calvario di Elena, fatto di paura e dolore. «All'inizio non sapevo neanche come tenerla, temevo di procurarle ferite anche con i gesti più banali

Finanziata solo da privati

L'associazione che le assiste

L'epidermolisi bollosa fa parte delle malattie rare cosiddette «orfane», cioè la cui ricerca è finanziata solo da privati. Debra Italia onlus è una associazione di familiari e pazienti che lavora per reperire i fondi necessari alla ricerca e al miglioramento della qualità di vita dei malati. Ambasciatrice di Debra è Luna Berlusconi, figlia di Paolo e nipote del premier Silvio, affetta dalla sindrome in forma lieve. Chi volesse sostenere l'Associazione Debra Italia onlus può devolvere il 5 per mille indicando il codice fiscale: **93034970876**, o donare sul conto corrente Unicredit Banca (IBAN: **IT 79 J 03002 05293 000010898244**). Per ulteriori informazioni consultate il sito: www.debraitaliaonlus.org.

UN CORPO SEGNATO

Mantova. Sopra, Elena, 40 anni, e la figlia Maya, 4, davanti a un computer che mostra una farfalla. Sotto, Maya neonata: le braccia bendate testimoniano che già soffriva della sua malattia. A destra, la piccola al mare: si vedono sul corpo i segni delle tante ferite. Più a destra, con la bimba e la mamma c'è il fratello Elia, oggi 8.



“APPENA VENUTA AL MONDO, ERA GIÀ TUTTA BENDATA”



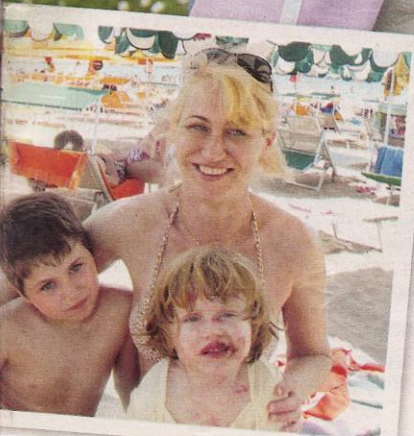
Vista



**“ALL’INIZIO AVEVO PAURA DI STRINGERLA:
E’ COSI’ DELICATA CHE SI ROMPE CON UN SOFFIO”**

come prenderla dalla culla o tenerla in braccio. Ora che Maya è più grande ha capito da sola che certe cose non può farle, cose normali per i bambini della sua età, come andare sullo scivolo, sull’altalena. Sa che poi starà male e rinuncia per paura di soffrire, perché lei il dolore lo conosce bene: lo affronta tutti i giorni».

È una dura *routine* quotidiana quella di Elena, costretta a dedicarsi alla figlia da mattina a sera: si inizia prima di colazione per controllare che la piccola durante la notte non si sia graffiata o che non sia spuntata una nuova bolla. Poi la giornata è scandita dalle fasciature, dalla pulizia delle ferite, dai bagni lunghissimi con creme e oli per cercare di ammorbidire la pelle e cambiare le fasce con meno dolore. Pelle trasparente, ma viva, che si stacca dalla carne, rossa di sangue, mentre la bambina piange



VA MEDICATA OGNI GIORNO

Sopra, Elena abbraccia Maya e la bacia (nel tondo) con estrema delicatezza, per non farle male. A destra, la madre è impegnata in una delle medicazioni quotidiane che servono alla bimba: pulisce le bolle, poi la spalma di creme e la benda.



per il forte dolore.

Nonostante il senso di impotenza, e la sofferenza quotidiana che la situazione impone, Elena parla con orgoglio della figlia: «Maya è dotata di una sensibilità rara, è dolcissima, capace di un affetto e di gesti fuori dal comune. I suoi sorrisi mi danno forza e mi aiutano ad andare avanti, anche se a volte è proprio difficile».

È dura vedere il proprio figlio condannato al dolore

“È pure obbligata a mangiare soltanto cibi semiliquidi”

e sapere che non ci sono cure, soprattutto per la forma acuta di cui soffre questa bambina. «Maya è stata colpita dalla forma distrofica del male, in cui le lesioni sono molto profonde e spesso sono coinvolte le mucose della lingua, degli occhi, dell'ano», spiega Elena. «Mia figlia a volte non riesce nemmeno a mangiare perché si formano bolle interne in gola o nell'esofago che non le consentono di deglutire. Maya non può mangiare a scuola con i compagni, le preparo ogni giorno cibi semiliquidi, come se avesse pochi mesi. Questo causa problemi di malnutrizione e anemia, per cui sono necessari integratori e cure periodiche a base di ferro per compensare le emorragie interne».

Non si fa illusioni Elena, sa che oggi l'aspettativa di vita di sua figlia è intorno ai 30, massimo

40 anni. Ma la speranza è viva, perché la ricerca sta lavorando. Nel 2005 a Bologna è stata messa a punto la prima forma di terapia genica. L'operazione ha interessato solo le gambe, ma sembra sia andata bene: oggi la pelle del paziente può essere pizzicata senza che rimanga tra le mani.

Questo risultato importante offre una speranza concreta di poter migliorare significativamente la vita

di questi bambini. «Questo caso però, neanche il trapianto di pelle risolverebbe i problemi di Maya», spiega Elena. «È per questo che ripongo tutte le mie speranze nella ricerca. Per me è stato di grande aiuto venire in contatto con l'associazione Debra, una onlus che assiste le famiglie dei bambini farfalla».

Per sensibilizzare l'opinione pubblica, Elena ha accettato che venisse realizzato un video che si può vedere su YouTube all'indirizzo <http://www.youtube.com/watch?v=SPQdljY8iVs>.

Le immagini sono strazianti. Elena racconta Maya e la malattia: le cure giornaliere, la sofferenza dietro ogni ferita, il suo dolore di madre che trova comunque la forza di sorridere con gioia alla propria bambina. E che ha dovuto imparare a fare medicazioni, ad aprire le bolle di pelle con il bisturi per curarla in modo professionale.

Elena, separata, ha dovuto lasciare il lavoro per poter seguire sua figlia. E nonostante Maya sia riconosciuta invalida al 100 per cento, riceve una pensione mensile che non arriva a 500 euro. «Integratori, creme emollienti, ferro non mi vengono passati dalle Asl: in media spendo solo per queste cose 150 euro al mese». Una vita di sacrifici, non solo

“Non bastano 500 euro al mese per assisterla”

economici. Li condivide anche Elia, 8 anni, fratello di Maya che, alla sua giovane età, ha già imparato nel volto della sorellina cosa significhi la sofferenza, e si è adattato a rinunciare al parco o alla piscina, perché Maya lì non può andare. E ha un unico desiderio: «Vorrei non vedere più piangere mamma. Vorrei che Maya non fosse più come una delicata farfalla».

Luigi Nocenti