



Don't be restrained online

**LA STAMPA**web 

E' AFFETTO DALLA PANENCEFALITE SUBACUTA SCLEROSANTE

**Luca, dopo il morbillo la sua vita è un inferno****Otto anni, non era stato vaccinato: in cura al Regina Margherita Non esistono farmaci, né specialisti per questa rara patologia**

«Mamma, perché vado sempre in ospedale?». Lucia e Luigi Genovese non hanno ancora trovato le parole né la forza per spiegare al loro figlio di 8 anni che la sua malattia è incurabile. Un caso ogni centomila. Luca, che frequenta la quarta elementare alla Roncalli di Settimo, è affetto da panencefalite subacuta sclerosante: una complicazione del morbillo contro il quale non era stato vaccinato. Una «malattia rara», com'è classificata dalla scienza: non esistono farmaci perché le case farmaceutiche non hanno interesse a investire in medicine per pochissimi, non esistono specialisti perché ai convegni non si parla quasi mai di queste patologie e non c'è sufficiente letteratura né esperienza clinica. Luca, fino al dicembre scorso, era un bimbo normale. Poi la malattia: ha iniziato a essere svogliato a scuola, a perdere l'attenzione, a scrivere male. «Signora, che cosa succede a suo figlio? Ci sono problemi in casa?», hanno chiesto stupite le maestre. Si è pensato all'influenza negativa di un compagno irrequieto, poi a una dislessia, finché si è temuto qualcosa di peggio e Luca è stato sottoposto a una serie di esami. Poi, un prelievo di midollo osseo ha rivelato il terribile verdetto. Luca non compirà 15 anni, se non troverà un medico e una medicina che possano aiutarlo. Entra ed esce dal Regina Margherita, reparto di Neuropsichiatria infantile. La zia ha «viaggiato» su Internet, e viaggiando ha scoperto l'esistenza di un'associazione di famiglie con lo stesso problema a Cagliari e in Francia: «Associazioni - dice - di cui nessuno, in ospedale, conosceva l'esistenza. Ma non siamo ancora riusciti a metterci in contatto con loro». Intanto Luca peggiora: non parla quasi più, soffre di convulsioni, le gambe non lo reggono in piedi. Ogni tanto sviene. Poi si riprende, fino al crollo successivo». Padre e madre, lei casalinga lui operaio, sono disperati, ma non rassegnati: «Cerchiamo di tenergli viva la mente e la parola interessandolo molto», prosegue mamma Lucia. «Ma lui ormai risponde soltanto più "sì", "no", "infatti". Sembra siano le uniche parole che ricorda». La sorella, Lara, 5 anni, sembra abbia capito tutto e sta spesso accanto al fratello, per aiutarlo ed essere pronta se lui perde l'equilibrio. «Anche Luca ha capito - scuote la testa la zia Angela - Sa perfettamente perché è sempre in ospedale. Ed è ogni giorno più triste. Quando ha male non chiama più nessuno, si sdraia stringendosi su se stesso». La panencefalite subacuta sclerosante è una sindrome due volte tremenda. Perché è rara, e perché si sviluppa a distanza di anni dal morbillo. «Quando otto anni fa si trattava di scegliere se vaccinare o meno nostro figlio - racconta ancora la madre - non ricevemmo consigli dalla pediatria. Ci lasciarono liberi di decidere. Io sono meridionale, e in meridione si dice che le malattie è meglio farle. Decidemmo quindi di non fare alcun vaccino che non fosse obbligatorio». Luca si è ammalato di morbillo, e il morbillo oggi lo sta lentamente uccidendo. L'insegnante d'appoggio a scuola non è ancora arrivata, dal giorno dell'inizio delle lezioni. C'è un obiettore che lo aiuta, ma soltanto al mattino. A scuola come a casa Luca deve essere imboccato, perché non ha più neppure la forza di impugnare forchetta e coltello.

