

IL CASO

I genitori del bimbo, che è stato concepito con la fecondazione eterologa, hanno deciso di non riconoscerlo subito dopo la nascita. La quotidianità in reparto: «Ama la musica, le infermiere fanno a gara per portarlo a spasso»

Una famiglia per Giovannino

*Gara di solidarietà per il piccolo di 4 mesi abbandonato perché affetto da una malattia rarissima
I medici di Torino: «In ospedale ha trovato 40 mamme e 10 papà, ora però ha bisogno di una casa»*

VIVIANA DALOISO

Commuove l'Italia, la storia di Giovannino. Desiderato al punto d'averlo concepito con l'aiuto di qualcun altro, attraverso la pratica della fecondazione eterologa. E poi - visto che è nato con una malattia rarissima, imperfetto o forse ingestibile agli occhi di chi lo aveva chiamato in vita - abbandonato. Tutto comincia all'ospedale Sant'Anna di Torino, in piena estate. Una donna dà alla luce un bebè coi segni di un male terribile, che non è stato diagnosticato durante la gestazione. La diagnosi è immediata: ittiosi Arlecchino, una rarissima e ancora incurabile patologia della pelle. Che quel nome l'ha mutato dalla commedia dell'arte - sembra una beffa - perché chi ne è affetto viene tormentato dalla desquamazione dell'epidermide, ricoprendosi di placche simili a quelle del costume della celebre maschera. Ed è così che Giovannino si presenta agli occhi della sua mamma del suo papà: ricoperto di chiazze, eppure pieno di vita. Per i due è un trauma: manca il coraggio, a vederlo in quelle condizioni. Sull'amore vince la paura. Decidono di non riconoscerlo e il piccolo resta nel reparto ostetrico-ginecologico dell'ospedale. All'inizio nessuno si aspetta che Giovannino possa sopravvivere: la malattia è terribile, e mostra una fase acuta proprio subito dopo la nascita per il cambiamento della temperatura corporea. Infezioni e crisi improvvise so-

no in agguato, ma gli sforzi terapeutici messi in campo dai medici della struttura sono enormi e Giovannino è forte, più forte di tutto. Ce la fa. Da 4 mesi l'ospedale Sant'Anna è di-

ventato la sua casa. Le sue condizioni, spiegano i medici, sono discrete: «È un bimbo sveglio, gli piace essere portato in giro, scalcia quando sente la musica ed è un po' il figlio di tutto il ripar-

to: ha 40 mamme e 10 papà - racconta Daniele Farina, direttore della Neonatologia del Sant'Anna -. Certo, la parte triste della sua storia è che i genitori hanno deciso che non volevano tenerlo. La cosa buona è che ora, dopo che la vicenda è venuta alla luce, hanno iniziato a chiamarci da tutta Italia per prendere Giovannino in adozione». Già, perché anche se nessuno dall'ospedale vorrebbe mai vederlo uscire, Giovannino non potrebbe comunque fermarsi nella struttura oltre i 6 mesi.

I primi a farsi avanti sono i responsabili della Piccola Casa della Divina Provvidenza, in una parola il Cottolengo: «Vorremmo pensare a un'accoglienza degna del valore infinito della tua esistenza, con tutto ciò che sarà necessario e nelle modalità che richiede una situazione particolare come la tua - spiega il padre generale della Casa, don Carmine Arice in una lunga lettera indirizzata proprio al piccolo (e che qui sotto pubblichiamo integralmente) -. Una casa con persone che ti vogliono bene e si prendono cura di te fino a quando non sarà necessario». Il presidente della Regione Piemonte, Alberto Cirio, ringrazia padre Carmine: «La Regione - scrive

sui social - sarà al vostro fianco. Giovannino, il Piemonte è con te». Ma è solo l'inizio. In poche ore sono decine le richieste di adozione che arrivano da ogni parte d'Italia. Ora passeranno al vaglio della Casa dell'Affido del Comune e del Tribunale dei minori. «La selezione dev'essere accurata - continua il dottor Farina -. Il bambino dev'essere cosparso di crema idratante e olio più volte al giorno e non deve assolutamente stare alla luce del sole. Ho grande rispetto per chi deciderà di prendersene cura, perché questa patologia comporta un grosso impegno».

Nessun giudizio verso chi, invece, la malattia non si è sentito di affrontarla: «Quella dei genitori è stata una decisione difficile, devastante, che io, per principio, non giudico. Probabilmente hanno avuto paura di non riuscire a gestirlo, di non poter fare fronte alle spese economiche». Anche se l'ittiosi Arlecchino, fanno sapere dall'Istituto superiore di sanità, «è nei Livelli essenziali di assistenza dal 2001, quindi dal punto di vista sanitario questo bambino è coperto al 100% oltre ad aver diritto alle esenzioni». Giovannino, che adesso pesa poco meno di cinque chili, è costantemente circondato dalle attenzioni di medici e infermieri: «Con una malattia come la sua, la speranza di vita è generalmente molto bassa. Ma Giovannino ha superato la fase critica. È un bimbo normale, solo molto sfortunato». Adesso è in condizioni di lasciare l'ospedale: serve solo una famiglia che lo accolga con l'amore che merita.

Da sapere

La patologia senza cura

Dalla terapia genica potrebbe arrivare in futuro un trattamento per l'ittiosi Arlecchino, la malattia rarissima diagnosticata al piccolo Giovannino e per ora incurabile. Con un'incidenza di meno di un caso su 1 milione, è trasmessa come carattere autosomico recessivo, con un rischio di ricorrenza tra i portatori del 25%. Si associa a un'elevata mortalità dopo la nascita: quando sopravvivono, i bimbi che ne sono colpiti hanno un'attesa di vita normale.

La lettera

Il Cottolengo apre le porte e il cuore: «Ecco perché vogliamo accoglierti»

Caro Giovannino, quando questa mattina abbiamo letto la tua storia, così breve ma già così importante, ci è venuto subito nel cuore il desiderio di accoglierti tra noi. Sai, don Giuseppe Cottolengo ha voluto una casa proprio per quanti fanno fatica a trovarne una perché la loro situazione di vita o di salute era particolarmente difficile. E così vogliamo continuare a fare anche noi. Sai, alcuni pensano ancora a casa nostra come un luogo dove abita gente che è bene non mostrare in giro, o che è segregata chissà in che modo. In realtà, sempre di più la Piccola Casa che, se sarà necessario, è disposta ad essere la tua casa, sta modulando risposte diverse a domande diverse. C'è chi ha bisogno di una struttura sanitaria, chi ha bisogno di una casa di cura o di assistenza perché non autosufficiente, chi di una scuola, chi di una casa famiglia, chi di una comunità di accoglienza! Anche per te, caro Giovannino, vorremmo pensare un'accoglienza degna del valore infinito della tua esistenza, con tutto ciò che sarà necessario e nelle modalità che richiede una situazione così particolare come la tua: insomma una casa con persone che ti vogliono bene e si prendono cura di te fino a quando sarà necessario. Se poi ci sarà una famiglia, con un papà e una mamma che vorranno essere tuoi genitori, saremo contenti di affidarti a loro. Quello che ci preme dirti ora è che tu una casa ce l'hai: la nostra casa è la tua casa! E siamo certi che la Divina Provvidenza, in sinergia con le istituzioni che vorranno aiutarci, non mancherà di dare tutto il necessario. Ti abbracciamo con tutto il cuore!

Padre Carmine Arice
Padre generale della Piccola Casa della Divina Provvidenza

**I mali dimenticati
Mancano farmaci
(e spesso diagnosi)**

2 milioni
Le persone affette da una malattia rara in Italia: la maggior parte di loro sono proprio bambini

8 su 10
I casi in cui le malattie sono dovute a cause genetiche (alterazioni del Dna trasmesse per via ereditaria)

25%
La percentuale di pazienti affetti da malattie rare che aspetta dai 5 ai 30 anni per avere una diagnosi

LUOGHI DELL'INFINITO

Mensile di itinerari, arte e cultura



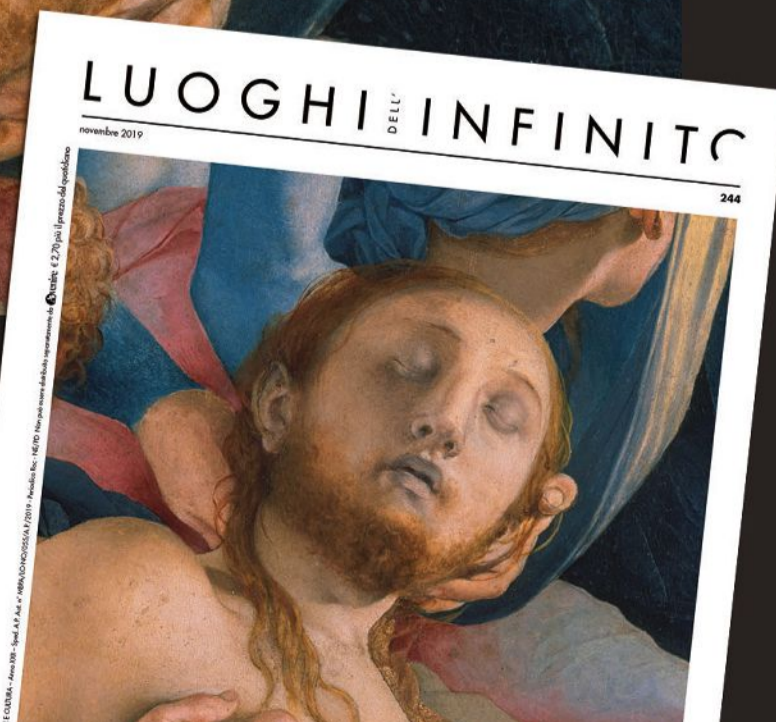
In edicola con Avvenire a 4,20 euro

Numero 244

SORELLA MORTE
Viaggio alle soglie dell'aldilà attraverso la storia dell'uomo

IN QUESTO NUMERO

Antonia Arslan / Mario Botta / Ferdinando Camon
Franco Cardini / Maria Antonietta Crippa / Guido Dotti
Fiorenzo Facchini / Franco Farinelli / Sergio Givone
Massimo Lippi / Roberto Mussapi / Siobhan Nash-Marshall
Antonio Paolucci / Gianfranco Ravasi



Avvenire

Abbonamento annuo 39 euro per 11 numeri
Abbonamento alla sola edizione digitale 19,99 euro
www.luoghidellinfinito.it
per informazioni e abbonamenti:
numero verde 800.820084
abbonamenti@avvenire.it