

LA STORIA

«Nato tre volte Così mio figlio ce l'ha fatta»

LUCIA CAPUZZI

Curato in Italia con successo il bimbo spagnolo affetto dalla stessa malattia rara che dieci anniaveva causato la morte di un fratello. Decisiva la terapia sperimentale realizzata dagli specialistidel centro San Raffaele - Tiget Telethon Federico Manen è nato tre volte. La prima, il 20 novembre dicinque anni fa, quando è venuto al mondo. La seconda, il 14 agosto successivo, quando una telefonataha raggiunto la mamma, Judith Ribas Ricart, in mezzo ai Pirenei. Da Barcellona aveva raggiunto laCerdaña francese per un periodo di vacanza con il resto della famiglia. «Le ferie più strane della miavita. Qualche tempo prima avevamo ricevuto la peggior notizia possibile. Le analisi fatte nonlasciavano spazio a dubbi: Federico, il nostro ultimo bambino, che all'epoca aveva nove mesi, soffrivadi leucodistrofia metacromatica. La diagnosi, alle orecchie mie e di mio marito Pedro, suonava comeuna condanna a morte inesorabile. Nessuna via di scampo. Questa terribile malattia neurodegenerativaaveva già ucciso, dieci anni prima, il nostro primogenito, Ignacio. Non poteva accadere di nuovoOltretutto Federico iniziava a gattonare, sembrava sano, sereno Ventiquattro ore dopo la diagnosi,dovevamo partire per le ferie, già fissate. Lo abbiamo fatto. Volevamo vivere quel momento come undono, una pausa ristoro prima dell'incombere della tragedia. La leucodistrofia è tremenda. Un lentoprocesso di decadimento: un arto alla volta, il corpo si paralizza. Si smette di muoversi, di parlare, fino alla morte. Ci eravamo già passati. Cercavamo di non pensarci, di goderci lo stare insieme. Maera impossibile. Poi, ho ricevuto quella chiamata. E tutto è cambiato», racconta Judith. Dall'altrocapo del metaforico filo, i medici a cui si erano rivolti per il test neonatale, annunciavano un'aspiranza: a Federico poteva essere risparmiata l'agonia di Ignacio. A distanza di dieci anni, laricerca scientifica aveva trovato una cura sperimentale realizzata dagli specialisti dell'Istituto SanRaffaele-Tiget Telethon di Milano. Federico poteva essere incluso nel programma. «Quando gli è statadiagnosticata la leucodistrofia ho provato una profonda paura. Un vero e proprio terrore. Ricordo chetenevo in braccio Federico e lui mi guardava con una faccetta pacifica e sorridente.

Sembrava volesse rassicurarmi: "Mamma, andrà tutto bene, mi dicevano i suoi occhi". Mi è venuta inmente quell'immagine durante la telefonata in cui, per la prima volta, mi parlavano del San Raffaele». Con un «misto di ansia e felicità », Judith e Pedro hanno comunicato la novità agli altri cinquefigli. «Noi eravamo ancora increduli, confusi. Sono stati i bambini a dirci: "Allora, quando partiteper l'Italia? A noi dispiace molto se andate via, ma dovete farlo". Così siamo andati a Milano». Nel settembre 2017, Federico e i genitori sono stati accolti nel programma Come a casa, che offrecasa, assistenza e terapia alle famiglie. Il 6 ottobre 2017, giorno dell'intervento con cui gli sono



Avvenire

state impiantate le cellule geneticamente modificate, è la terza nascita di Federico. «Nel dossier di consenso al trattamento, c'erano diciannove pagine di controindicazioni e solo una di risultati. Abbiamo firmato con il cuore in gola. Poi, appena usciti dalla stanza, abbiamo incontrato una bambina che aveva ricevuto la cura qualche anno prima. Camminava, parlava, rideva. Ci è sembrato un segno: anche Federico sarebbe stato bene».

E così è accaduto. Certo, il percorso è stato doloroso. Per due mesi, il bimbo è stato in una camera sterile. «Potevamo vederlo per pochi minuti, senza mai toccarlo. I dottori e gli infermieri erano comprensivi, ci consolavano ma era molto duro». Il 4 dicembre, il piccolo è finalmente passato a un reparto normale. A gennaio, con la famiglia, è rientrato in Spagna. Dopo qualche mese di tregua, però, comincia a stare male: il suo fisico sembrava non aver sviluppato gli anticorpi previsti. Deve, dunque, tornare al Tiget per altre quattro settimane di trattamento. «Sembrava un incubo senza fine. Ogni sera, prima di andare a dormire, mi dicevo: "Non ce la faccio più, non ho più le forze". Ogni mattina, però, mi alzavo e ricominciavo». Alla fine di questa seconda fase, come l'equipe ha spiegato ai genitori, Federico ha «ripreso la sua strada verso la cura». «Ora sta bene: cammina, corre, fa i capricci. Soprattutto, fa una vita normale. Ovviamente ha delle carenze rispetto a un coetaneo sano, ma del tutto accettabili. Federico è straordinariamente forte e resiliente. Imparo molto osservando il mio bambino dai tre compleanni. Non scordiamo mai di celebrarli, insieme a lui siamo nati di nuovo anche noi come famiglia». Con questo spirito, Judith vuole lanciare un messaggio ai genitori ai cui figli viene diagnosticata una malattia rara e apparentemente incurabile: «Non arrendetevi. Lo so, lo so bene quanto è difficile. La leucodistrofia ha annientato il mio primo figlio, primo a distrapparmelo. L'ho visto spegnersi lentamente, senza poter fare niente per impedirlo, per aiutarlo. Ho lasciato il lavoro di insegnante per accudirlo. Ma, comunque, non ho potuto salvarlo. Solo la fede mi ha consentito di andare avanti dopo la sua morte e di essere di nuovo madre. Di fronte a tragedie di questo tipo, è necessario compiere un percorso di accettazione. Si deve imparare ad amare il figlio malato per ciò che è. Poi, lottare con e per lui. Già lottare. Perché nulla è davvero già scritto. Non sono parole vuote. È la mia storia. È la mia vita. La vita di Federico, il mio bambino dai tre compleanni». RIPRODUZIONE RISERVATA Federico, il più piccolo al centro, con i cinque fratelli (immagine pubblicata con il consenso della famiglia)