

## **Il mio piccolo Niccolò, costretto a mangiare ogni tre ore**

Oggi è la Giornata Mondiale delle Malattie Rare: un problema che riguarda 2 milioni di italiani. Qui una mamma racconta la sua odissea accanto al figlio: dal trauma della diagnosi alla gioia di vederlo vivere «una vita un po' più complicata degli altri, ma non meno perfetta»



«Il cibo, che per tutti è un piacere, per lui è una tortura». Niccolò ha 22 anni e da quando è nato è costretto a mangiare ogni tre ore. Pane, pasta, riso; niente dolci, né latticini: non può. Di giorno, di notte, anche se ha la febbre e fame

zero. Con un sondino in gola, se il cibo proprio non va giù. Non riesce ad accumulare gli zuccheri, se non si «ricarica» a intervalli regolari rischia l'ipoglicemia, quindi convulsioni e coma. Lo ha sfiorato quattro volte, il coma. Niccolò soffre di glicogenosi: una malattia rara – colpisce un bambino ogni 100 mila nati, per questo forse poco redditizia, di cui non si occupano le case farmaceutiche né il governo. Ma che, insieme a tutte le altre malattie rare, quasi 7 mila, riguarda 2 milioni di italiani, cui è dedicata la Giornata Mondiale del 28 febbraio.

«All'inizio è stata durissima», ricorda sua madre Alessandra, 59 anni: «Credo non esista dolore più grande che scoprire di aver un figlio malato. Di una malattia genetica, addirittura: quindi è colpa tua». E poi la vita cambia radicalmente: «Sarai una mamma giusta?», ti chiedi, «sarai all'altezza? E lui, riuscirà a giocare con gli altri bambini? Come crescerà? Nascono mille paure, i sogni spariscono».

E cominciano i problemi: «Ero caporedattore di una rivista per ragazzi, ho chiesto il part time per seguire mio figlio, non l'ho avuto, così mi sono dovuta licenziare. Ogni cosa, ogni spostamento», continua, «per noi era un po' più complicato: viaggiavo sempre con un'enorme borsa tipo Mary Poppins piena di pane, grissini, scatole di riso e pasta: non potevo permettermi di restare bloccata senza scorte. Non potevo permettermi di abbassare la guardia, mai». «Spesso Niccolò si rifiutava di mangiare, come molti bambini con glicogenosi, non hanno mai fame: così io mi inventavo delle favole». Come quella del dottor Orso che, sorridente, consiglia all'orsetto Niccolò di mangiare più zucchine e carote se vuole evitare le visite dello spaventoso dottor Zanzarone «che ha una mira perfetta per i prelievi, te ne fa ogni volta due o tre». Storie per ragazzi che Alessandra ha raccolto in un libro, *Le favole del termometro*, distribuito negli

ospedali, e messo in scena nelle scuole.

Le cose, crescendo, sono un po' migliorate. Alle elementari, per esempio, Niccolò ha trovato degli amici: «Avevo regalato alla sua classe una sveglia gigante: ogni tre ore suonava e i compagni lo invitavano a sgranocchiare qualcosa», sorride Alessandra. «Per non parlare delle feste: le altre mamme hanno presto smesso di preparare torte e pasticcini, lui i dolci non li può mangiare, facevano la pizza di compleanno, con le candeline. Anche la cuoca si è affezionata a Niccolò, per lui aveva inventato una pasta al forno e le polpette speciali».

«Fortunata», Alessandra, lo è stata anche nell'averne al suo fianco un uomo come Fabrizio, suo marito, che è pediatra tra l'altro. Con lui ha fondato l'Associazione Italiana Glicogenosi([www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)): per promuovere la ricerca, ma soprattutto per dare conforto a tutte quelle persone che magari un aiuto non ce l'hanno, e nemmeno gli strumenti economici e legali per affrontare una malattia così poco conosciuta. Andranno proprio all'associazione i diritti del nuovo libro, Quattro ali per volare (il Ciliegio, pagg. 132, euro 13) - una storia d'amore, trasposta in musical dal gruppo Danzamanìa che lo porterà anche in giro per l'Italia (prima data: 15 aprile a Firenze), tra due ragazzi «imperfetti», che Alessandra ha scritto con Niccolò. Oggi, a 22 anni, si è laureato in Tecniche bancarie e finanziarie in Cattolica, progetta un master all'estero, corre, fa canottaggio, gioca a basket, ha tanti amici e una fidanzata («che sa tutto di lui»). Una vita un po' più complicata rispetto a molti coetanei. Ma non meno perfetta.