

La vita di un bimbo che sfida la fibrosi: «25 pillole, 7 aerosol e riesco a fare sport»

I primi mesi è stato quasi impossibile. Bisognava calcolare a spanne il grasso ingerito e regolare in base a quello le capsule di enzimi: una ogni cinque grammi. «Dopo, però, mi vengono in mente solo le cose che hanno reso più ricca e unita la nostra famiglia». Come i compleanni festeggiati in corsia. «Tutti insieme, sempre». O le vacanze con la bombola di ossigeno in camera. «Basta fare un'assicurazione e puoi disdire all'ultimo». Perfino sui sette aerosol al giorno trova il punto di equilibrio. «Il momento più difficile è solo la mattina».

Lorena Iglesias, 43 anni, argentina trapiantata a Roma, non può che vedere il bicchiere della sua vita mezzo pieno, anzi, pienissimo. Perché ha un marito che la ama, Pierluigi, e tre figli di cui è orgogliosa: Nicolò, 16 anni, Giorgia, 14, e Andrea, 12. Il piccolo ha la fibrosi cistica, diagnosticata quattro settimane dopo la nascita. Il padre e la madre avevano la stessa mutazione genetica, Delta F 508, che ha sviluppato la malattia. «Non sapevamo di essere portatori, lo abbiamo scoperto con lui. All'inizio mi sentivo in colpa verso i fratelli maggiori: Giorgia, in particolare, l'ho dovuta "abbandonare" tante volte per portare Andrea all'ospedale. Però il tempo mi ha dimostrato che è servito a insegnare ai miei figli a dare il peso giusto

alle cose, a non considerarle scontate».

La vita per un bambino con la fibrosi cistica è ritmata da una ritualità insostituibile. «Sveglia alle 6 per il primo aerosol e la fisioterapia. La casa è disseminata di bicchierini che lui usa quando deve

espettorare, perché la patologia solidifica tutte le secrezioni, pancreas e polmoni si ostruiscono facilmente. Ecco perché deve assumere gli enzimi, prende 25 pastiglie al giorno», racconta Lorena, che si occupa a tempo pieno dei figli, mentre il marito fa il



Dodici anni Andrea Ricca frequenta la seconda media. Ha la fibrosi cistica, ma non rinuncia allo sport. Tifa la Juve, suona la chitarra e ha un fratello e una sorella più grandi

pilota. Andrea non va in palestra, perché lo sport triplica il consumo dell'ossigeno e lui è sempre in difetto. «Però mio marito ha creato per lui un programma di crossfit da fare a casa, con l'ossigeno a portata di mano: da quando lo segue ha messo su dieci chili».

La lingua gialla per via degli antibiotici è diventata una medaglia da esibire con orgoglio e quando arriva un supplente nuovo sono gli stessi compagni di classe a dire: «Prof, lui può andare in bagno tutte le volte che vuole, non si preoccupi».

Il rapporto tra fratelli è uno degli investimenti meglio riusciti di Lorena. «Nicolò è un campioncino di nuoto e a ogni medaglia vuole sul podio anche Andrea». Quando parla della burocrazia, invece, tradisce la sua amarezza. «Du-

L'iniziativa

La madre e l'evento per raccogliere fondi da destinare al reparto dell'Umberto I

rante le visite per l'invalidità mi capita ancora di trovare funzionari che lo guardano e dicono: "Ma suo figlio sta benissimo, perché è qua?". E ogni volta mi tocca spiegare che un polmone non si vede, ma chi non respira ha bisogno del pass auto come chi non cammina».

Andrea non si sente diverso dai suoi coetanei. Tifa la Juve, suona la chitarra e va matto per le cose salate: prosciutto, parmigiano e carne in testa.

Fino a qualche tempo fa per i malati di fibrosi cistica l'aspettativa di vita era molto bassa, ma oggi possono arrivare tranquillamente a quaranta-cinquant'anni. «Il trapianto sarebbe risolutivo. Ad Andrea lo hanno proposto quattro anni fa, ma è l'ultima spiaggia e non è detto che un bambino regga, non ce la siamo sentiti».

Lorena confida nella scienza. Ma nel frattempo non sta con le mani in mano. Per domenica ha organizzato un evento speciale al PalaCavicchi di Roma, con artisti diversi e chef che mescoleranno risate, musica e ricette per raccogliere fondi e far conoscere meglio la malattia (informazioni su www.facebook/lamagiadiunrespiro). «Al netto delle spese il ricavato servirà a creare un reparto per adulti con fibrosi cistica all'Umberto I, dove è in cura Andrea. Per ora è pediatrico e ci sono soltanto dieci letti. Ma questi bambini crescono, e non li voglio lasciare da soli».