

7
giorni

San Bonaventura Cadoneghe



5 novembre 2023

Parrocchia 049 700663 - don Silvano 329 2192837

Suore del Sacro Cuore 049 700766

sito www.sanbonaventura.it mail sanbonaventura@diocesipadova.it

Mario e quegli occhioni da bambola.

La speranza di una vita tutta in salita.

di Lucia Bellaspiga, da "Avvenire" del 29.10.2023

Riportiamo l'articolo che la giornalista Lucia Bellaspiga, del quotidiano "Avvenire" ha scritto incontrando nella loro casa a San Bonaventura Mario, Manuela e Giovanni.



"Il vostro bambino ha occhioni da bambola e ciglia lunghissime. Qualcosa non va". È l'oculista il primo a gettare una doccia ghiacciata sui due giovani genitori di Mario, il loro bimbo di 5 mesi (oggi due anni e mezzo). Un pregio di bellezza diventava di colpo una condanna, e per Manuela e Giovanni la spensieratezza finiva quel giorno. Ma partiamo dall'inizio.

"Io sono di Reggio Calabria, mio marito di Caserta, ci siamo conosciuti nel 2012 a Padova, lui era appena stato trasferito come poliziotto e io studiavo astronomia all'università. Ci siamo adocchiati in un bar di Prato della Valle", sorride Manuela Mallamaci, 34 anni, accanto al marito Giovanni Zampella, 38, nella loro casa di Cadoneghe, provincia di Padova. L'alleanza tra loro è palpabile, l'amore forte come il 13 giugno del 2016, quando si sono sposati. Mario nasce il 19 marzo del 2021, festa del papà. Una gravidanza modello, esami tutti in regola, solo al parto un inciampo, quando i battiti cardiaci scendono all'improvviso ed è necessario un cesareo. "Ero sveglia e l'ho visto nascere, sembrava tutto a posto - racconta Manuela -, ma desaturava un po' ed era uno scricciolo di 2,7 chili... Si era in pieno Covid e nemmeno mia mamma poteva stare con me, così io, madre alla prima esperienza, non avevo confronti". D'altra parte durante la gravidanza il test del Dna fetale, che indaga le 15 sindromi genetiche più diffuse, non aveva rilevato anomalie.

Il primo campanello d'allarme suona ai 5 mesi di Mario, quando la famiglia va in Calabria per le prime vacanze in tre: "Eravamo felici - continuano

Giovanni e Manuela -, invece è diventato un incubo. Vedendo i bambini degli amici ci accorgemmo che Mario era diverso, non teneva su bene la testa, lo sguardo era meno attento". Il pediatra di Reggio Calabria capì per primo che non sentiva e non vedeva quasi nulla e li mandò dall'oculista, quello delle bellissime ciglia lunghe diventate un temibile sintomo. Iniziava così un'odissea tra ospedali di tutta Italia... La diagnosi è arrivata il 26 gennaio del 2023, grazie all'intuizione di una genetista di Bologna. *"Da mesi cercavamo disperatamente in Internet le parole "occhi a bambola, ciglia lunghe", ma col tempo i medici avevano scoperto che Mario aveva anche difetti interventricolari multipli al cuore"*. Lo chiamano *swiss cheese*, formaggio svizzero, un passaggio di sangue che sovraccarica i polmoni, tanto che Mario finisce al Sant'Orsola di Bologna per due operazioni al cuore, e lì la genetista azzarda un nome: *Chops*. Una malattia genetica così rara che nel mondo ne esistono trenta casi, in Italia tre. *"Grazie a Dio uno dei tre era in cura al Sant'Orsola, se no ancora oggi brancoleremmo nel buio. Nulla è avvenuto per caso"*. Quando la malattia è rara ti senti sperduto, mancano conoscenze, prognosi, terapie, manca qualsiasi previsione sul futuro di tuo figlio. *"Sapere di non essere i soli al mondo diventa vitale, per questo abbiamo iniziato a cercare le altre 30 famiglie all'estero - dice Manuela -, volevamo vedere il futuro di Mario, sapere come vivono i loro figli, se hanno cure"*.

Su whatsapp abbiamo scritto a "Chops Kids" ma nessuno ci rispondeva, pensai fosse una bufala, ma il destino ci ha messo lo zampino...". Anzi, ce l'ha messo Mario, che con il ditino ha fatto partire inavvertitamente una videochiamata. Dall'altro capo rispose una donna americana. *"Era Lainey Moseley, mamma di Leta, 25 anni"*, la prima al mondo a ricevere la diagnosi di *Chops* nel 2015, quando la malattia è stata scoperta dallo statunitense Ian Krantz e dal giapponese Kosuke Izumi. *"Presto la rete internazionale di famiglie con bambini Chops mi ha chiesto di farmi portavoce per raccogliere fondi per la ricerca, la sola speranza per i nostri figli"*.

Chops è un acronimo impietoso, dove la C sta per ritardo cognitivo (*cognitive impairment*) e via via le altre lettere descrivono gravi difetti cardiaci e polmonari, obesità, displasia allo scheletro. Nessuna ereditarietà, solo un imprevedibile gene impazzito che impedisce lo sviluppo di organi e tessuti. Oggi non esiste terapia per la *Chops*, ma riuscire a curare i tanti sintomi darebbe ai bambini una vita vivibile, e scoprire l'origine della mutazione genetica sarebbe il primo passo verso un farmaco. Ma le malattie rare sono anche "orfane", per pochi bambini la ricerca non conviene, *"così ci siamo mossi noi"*, spiega Manuela con grinta materna: a marzo 2023 hanno avviato una raccolta fondi e a maggio hanno istituito la *"Fondazione Chops Malattie Rare Ets"*, ente del terzo settore di cui lei è presidente.

L'obiettivo è raccogliere i 400mila euro necessari per avviare la ricerca e la risposta è stata subito travolgente: in 15 giorni sono arrivati i primi 60mila euro, in buona parte dai colleghi della Polizia di Stato, e oggi grazie a

parrocchie, scuole, gruppi di amici o di sconosciuti che dal nord al sud organizzano eventi, sono stati raccolti 220mila euro (www.fondazionechopssets.com). Non un solo euro va sprecato, per questo la Fondazione Chops ha arruolato una commissione composta da scienziati che gratuitamente valutano i progetti internazionali. I primi 70mila euro finanzieranno una compagnia Usa di biotecnologie che mira a individuare le terapie adeguate alla complessità dei sintomi.

Inoltre la Fondazione sta per avviare un bando aperto a tutto il mondo per uno studio che scopra i meccanismi genetici della sindrome. *“Non lo facciamo solo per Mario - sottolinea -, noi sogniamo la terapia genica che sblocchi tutti questi bambini, perché c'è qualcosa che non permette loro di evolversi”*. Mario non dice una parola e non cammina, anche se da un anno ha imparato a strisciare, *“una conquista enorme, ci abbiamo lavorato mesi... Quanta fede ci vuole in tuo figlio per credere che possa fare certe cose? Prima se lo mettevi a terra stava immobile, poi con tanta fisioterapia e tanti pianti ha imparato a strisciare verso il giocattolo. Ora prende e parte”*. È una scienziata e si vede, *“pensare a soluzioni alternative è il mio lavoro di astronoma”*, ma la forza le viene soprattutto dalla fede, *“da sola non reggi un peso del genere - assicura Manuela -, c'è Chi mi sostiene passo dopo passo. Forse proprio il senso di meraviglia per il mistero bellissimo del cosmo mi ha condotta allo stupore di Qualcuno di più grande. Ero alle elementari quando decisi che avrei fatto l'astronauta, oggi però per Mario rinuncerei a tutto”*. A impedirglielo è Giovanni, il custode dei suoi sogni: *“Manuela quando era incinta fu assunta in un prestigioso centro di astrofisica in Germania, avevamo già trovato la casa e il nido a Berlino, io avrei fatto il pendolare, tenevo troppo alla sua realizzazione. Ma poi si è dovuta licenziare...”*. Ora però Manuela ha vinto il concorso per ricercatore all'università di Palermo (unica donna tra i candidati) e il marito, in attesa del trasferimento, la raggiunge spesso grazie alle *“ferie solidali”* offerte dai colleghi poliziotti di Padova.

Giovanni però con Dio si è arrabbiato. *“Se ho fatto qualcosa di male prenditela con me - gli dicevo - non punire il mio bambino. Ero polemico, provavo rabbia... Poi mi sono reso conto che Manuela prendeva le decisioni da sola e io facevo discussioni sterili, così sono “tornato”... Oggi a Dio dico solo: “Dammi la forza, donaci una speranza!”. Nessuno dei due comunque tornerebbe mai indietro, “la vita senza Mario sarebbe inimmaginabile. Dove andrei io senza di loro?”, si commuove Giovanni, “Manuela non è solo mia moglie, è la mia amica, siamo due anime ma una sola testa”*.

Dall'altra stanza si sentono schiocchi di baci: è il segnale che Mario si è svegliato e li sta chiamando, *“fa così tutti i giorni”*. Seduto sul tavolo di cucina, ora allarga in tutta la lunghezza le braccine, una a destra sul naso del papà, una a sinistra sui capelli della mamma. *“Ci deve sentire tutti e due, allora ride”*. I bambini non si arrendono, aggirano l'ostacolo e inventano nuove vie: Mario, bambino Chops, parla con i baci.

SETTIMANA LITURGICA



LUNEDÌ 6 NOVEMBRE beata Elena Enselmini, vergine
18.30

MARTEDÌ 7 NOVEMBRE solennità di **SAN PROSDOCIMO**

primo vescovo di Padova e patrono principale della diocesi

Is 61, 1-3; Sal 88 (89); 1Ts 2, 2-8; Mt 28, 16-20; Il Signore è fedele per sempre!

18.30 *Severino e Pierina*



MERCOLEDÌ 8 NOVEMBRE

18.30

GIOVEDÌ 9 NOVEMBRE Dedicazione della Basilica Lateranense

18.30 *Bruno e Roberto*

VENERDÌ 10 NOVEMBRE san Leone Magno, papa e dottore

18.30 *def.i Favaretto*

SABATO 11 NOVEMBRE san Martino di Tours, vescovo

18.30 *festiva (Marika)*

DOMENICA 12 NOVEMBRE XXXII DEL TEMPO ORDINARIO A

Sap 6, 12-16; Sal 62 (63); 1Ts 4, 13-18; Mt 25, 1-13

Ha sete di te, Signore, l'anima mia!

unica eucaristia alle 10; a Mejaniga alle 8 e 18.

Alle 10 ringraziano per i 50 anni di Matrimonio

gli sposi Gabriella Scapin e Francesco Maschio.

GRUPPO BIBLICO

Sarà martedì 7 novembre alle 21. Chi viene per la prima volta porti la Bibbia.

CIRCOLO NOI

Il bar apre ogni domenica e festa dopo l'eucaristia delle 10 e l'ultima domenica del mese anche nel pomeriggio. Domenica 12 novembre ci sarà una castagnata di festa con le famiglie dei soci, dalle 15 alle 19.

I CONTI DI OTTOBRE

Entrate: offerte domenicali € 1.685; certi € 256; offerte sacramenti € 890; offerte varie € 402; uso sale € 130; 51 buste "100 mani" € 735; da don Silvano per spese canonica € 300. **Totale entrate € 4.398.** **Uscite:** varie € 2.020; integrazione stipendio don Silvano € 434; bollette € 1.102; rata mutuo € 788. **Totale uscite € 4.344.** Giornata Missionaria raccolti e consegnati € 811.