

# F

solo  
**1€**

N.40 settimanale 9 ottobre 2013 1 euro

**DONNE CORAGGIOSE**  
MIA FIGLIA SEMBRAVA  
SENZA VITA. MA IO LE  
HO RIDATO LA SPERANZA

## Moda

**LA NUOVA LINGERIE**  
SEXY E RAFFINATA

**ALIMENTAZIONE**  
10 DELIZIE CHE  
RENDONO PIÙ  
DOLCE L'AUTUNNO

**VIAGGI**  
TRE VALLI INCANTATE  
CHE IL MONDO  
CI INVIDIA

# capelli

## il look vincente

### 7 ESPERTI CI DICONO COSA È DI MODA

# Keira Knightley

**L'AMORE È COME  
LA MUSICA.  
TI TRASPORTA  
LONTANO**

**CHRIS  
HEMSWORTH**  
ALTRO CHE PLAYBOY!  
AL CENTRO DELLA  
VITA C'È LA MIA  
BAMBINA

**ORNELLA MUTI  
SHARON STONE**  
E LE ALTRE  
SIAMO ORGOGLIOSE  
DI AVER CRESCIUTO  
I FIGLI DA SOLE

**KATE MIDDLETON**  
DA MAMMA A  
SIRENA, IN CORSA  
PER IL TRONO

**DA DACIA MARAINI  
A UMBERTO GALIMBERTI**  
ECCO COME VORREMMO  
CAMBIARE LA SCUOLA

**VITA DI COPPIA**  
L'UOMO IDEALE?  
FORSE È ACCANTO A  
TE, MA NON LO SAI





# Mia figlia sembrava una bambola di pezza. Ma nessuno sapeva dirmi perché

di Ketty Premoli

*Serena nasce senza la forza di succhiare il latte e neppure di piangere. Dopo mesi di indagini e attese, sua madre scopre che ha la sindrome di Prader Willi, dall'evoluzione imprevedibile. E oggi si batte per tutti i bimbi come lei*

Olga Crisantielli, 41 anni, abbraccia la figlia Serena, 7, affetta dalla sindrome di Prader Willi. Mamma e figlia vivono a Foggia.

**S**pinga, signora, spinga!», urla il ginecologo. Ancora un ultimo sforzo ed è finita. Finalmente posso stringere fra le braccia la mia bambina. Quante volte ho sognato questo momento, durante i nove mesi in cui la sentivo crescere nella mia pancia! Avevo desiderato Serena con tutte le mie forze, al punto da affrontare tutte le difficoltà di una gravidanza senza un compagno al mio fianco. Ma fin dai suoi primi respiri, ora che è al mondo, sento che qualcosa non va. È violacea, pesa solo 2 chili e 3. «Olga, non si allarmi», mi dice il medico. «La piccola è poco reattiva». Piange poco, non succhia, non si agita come tutti i neonati. Rivivo i momenti da incubo della mia gravidanza. Mi tornano in mente le parole del ginecologo dopo l'ecografia del quinto mese: «È una femmina, si è formata perfettamente, ma ci

sono dei problemi alla base del cervelletto». Una doccia gelata. «Ripeteremo l'esame tra due settimane. Cerchi di rimanere calma». Il quindicesimo giorno ero in quello studio trafitta dall'ansia. Dopo un'ora, la bella notizia: «È tutto a posto». Ma non era finita. Al sesto mese, i tracciati erano regolari, il battito cardiaco pure, ma io non ero tranquilla: mia figlia non scaldava più e, dalle ecografie, sembrava che avesse sempre lo stomaco vuoto. Sono credente e ciò che vorrà Dio, lo accetterò con coraggio, pensavo. E così è stato.

## *Arriva il responso. I medici mi mettono subito in allarme*

«Adesso che sei qui con me, troveremo il modo di farcela», le dico sfiorandola con una carezza, anche se non capisco che

malattia stia covando: non cresce, non regge la testolina, non succhia, sembra una bambola di pezza. La ricoverano nel reparto di Neonatologia di Foggia. Viene nutrita con un sondino e io oscillo fra speranza e disperazione. Ci trasferiamo al Policlinico di Modena per un mese: la mia piccola viene sottoposta a esami su esami, indagini genetiche, elettroencefalogrammi, biopsie muscolari. Possibile che il suo corpicino minuscolo debba subire tante intrusioni? Intanto le ipotesi si moltiplicano e il responso definitivo sembra nascondersi. Ce ne torniamo a casa a Natale senza uno straccio di verità. Come se non bastasse, in Puglia l'assistenza domiciliare non parte. Nella disgrazia sono fortunata: mia mamma, ex puericultrice, viene a cambiare quotidianamente il sondino alla mia piccola. È dura per noi. Ogni giorno mi ▶

chiedo che cos'abbia una creatura che non mangia e non riesce a stringere il mio dito con le sue minuscole manine, ogni notte prego per lei. L'attesa del responso è snervante. Il 3 gennaio, finalmente, arriva la telefonata di un medico di Modena che però non ha il coraggio di dirmi la verità. «Adesso sappiamo cos'ha sua figlia. Deve contattare il neonatologo che l'ha seguita in reparto». Cos'è, uno scherzo? Sono esausta, snervata, appesa a un filo da tre mesi. «Dottore, si metta una mano sul cuore, mi dica che cos'ha mia figlia», lo imploro con voce decisa. La sentenza, racchiusa in poche parole pronunciate con tono grave. «La sindrome di Prader Willi».

### **Decido di licenziarmi. Devo stare con lei 24 ore su 24**

La sua condanna è fatta di termini sconosciuti che mi provocano un pianto liberatorio e mi trasformano in detective. Benedico Google e comincio a cercare informazioni. Nella mia testa un'infinità di domande. Cosa mi devo aspettare? Dove la porto? Trovo il sito della Federazione nazionale dove scopro che il centro di riferimento più vicino a me è il romano Bambino Gesù, più di 500 km da casa. Alzo il telefono. «Signora, purtroppo questa sindrome coinvolge tutti gli organi», mi spiegano. «I bambini stentano a crescere. Fino a tre anni è come se fossero neonati. C'è chi ha problemi alla colonna vertebrale, chi il diabete precoce. Tutti sono sovrappeso e hanno un unico istinto: il desiderio del cibo». Adesso ho un'idea del presente, ma il futuro è un punto interrogativo. I primi tempi sono durissimi: preparo pappe senza sosta, la vesto, la lavo, la accompagno dagli specialisti, le cambio continuamente il pannolino. Serena viene messa a dieta e assume l'ormone della crescita. Offrirle una vita normale diventa la mia priorità. A costo di stare con lei 24 ore su 24. Così lascio il mio lavoro di consulente aziendale e quando ha due anni e mezzo la iscrivo alla Montessori. Non mi è chiaro dove troveremo i soldi per vivere, ma mi affido alla Provvidenza. La piccola mi ripaga: inizia a dire qualche parola. Ma



Serena, 7 anni il 12 ottobre, fa la prima elementare e conquista piano piano autonomia: si veste, si lava i denti e mangia da sola.

### **La sindrome di Prader Willi**

• **Che cosa è** La sindrome di Prader Willi è una malattia genetica rara (colpisce un bambino ogni 15mila) che può dare disturbi diversi nel corso della sua evoluzione. È caratterizzata da ipotonia muscolare quasi sempre grave, tanto che questi bambini sembrano bambole di pezza; a due anni il quadro clinico migliora, ma se non sono controllati precipita vertiginosamente. Il lato peggiore è il disturbo del comportamento che subentra piano piano, insieme a una costante assenza di sazietà.

• **Come si riconosce** Con un test genetico, dopo una fase di osservazione.

• **Chi può aiutarti** La Federazione nazionale sindrome di Prader Willi, [www.praderwilli.it](http://www.praderwilli.it). «Vogliamo offrire ai genitori uno spazio di confronto e spiegare le fasi della malattia, le cure per rendere migliore la vita dei propri figli e le evoluzioni della ricerca, che seguiamo da molto vicino», spiega Olga Cristantielli, vicepresidente della Federazione e presidente dell'Associazione regionale pugliese (attiva anche in Molise e Basilicata). *Federica Brignoli*

le emergenze sono dietro l'angolo. Come un ricovero d'urgenza per una febbre altissima alla Casa Sollievo della Sofferenza, inaugurata da Padre Pio a San Giovanni Rotondo, vicino a Foggia. Qui scopro che il primario di Pediatria conosce la malattia: dopo mille contatti, sono arrivata per caso al dottore che monitorava la Prader Willi nel Sud d'Italia!

### **«Mamma, mi piace la scuola». E io piango di gioia**

Serena compie sette anni e si è conquistata un minimo d'autonomia: cammina, si lava i denti da sola, si veste, magari indossando

gli abiti al contrario, ma è già un successo. Finalmente mi godo le piccole gioie del quotidiano con lei: adoro ascoltarla mentre recita la poesia imparata a memoria, vederla nuotare, fare i tuffi. E quest'anno ha iniziato la prima elementare. «Mamma mi piace la scuola!», ripete. E io piango. Piango di gioia per ciò che abbiamo conquistato. La maestra mi rincuora: «È Serena di nome e di fatto». In realtà, come tutte le persone che soffrono di questa sindrome, alterna momenti di tranquillità ad altri di collera. L'altra sera, per esempio, eravamo al centro commerciale, un caldo pazzesco, ma lei voleva sciarpa e cappello. È più di un capriccio: non sente ragioni. Ma finché sono piccole cose l'accontenti. I grossi problemi spesso sono legati al cibo, la vera ossessione dei Prader Willi, per cui vanno in tilt con una facilità estrema.

### **Lo Stato è assente, ma noi genitori lottiamo come leoni**

Lottando per lei ogni giorno mi scontro con le difficoltà che vive chi ha una malattia rara: diritti non rispettati e sanità inadeguata. Così metto a disposizione quello che ho imparato fondando l'Associazione regionale. Lo Stato è inesistente. L'unico introito è l'assegno di accompagnamento, 490 euro mensili, con cui gestisco spostamenti, piscina, acquisti giornalieri. Con Massimiliano, il mio attuale compagno, padre anche lui di una piccola Prader Willi, abbiamo unito le forze. Cerchiamo di non arrenderci, mai. Vorrei aggiungere un mio appello personale alle famiglie che hanno figli affetti da questo male. Non state ad aspettare che gli altri facciano quello che potete fare voi in prima persona. Bisogna muoversi. In tanti. Per far sì che un domani i nostri figli possano vivere in serenità dopo di noi. ▣