

STORIA DI EMANUELE

“Mi sono ritrovata in un mondo parallelo”. Così Cinzia Neirotti, mamma di Emanuele, bambino nato con una malattia rara ma senza una diagnosi, racconta nel video “Concerto per Emanuele” del regista Andrea Rovetta i momenti successivi alla nascita del suo bambino. Il video è stato trasmesso all’Istituto Superiore di Sanità dove si sta svolgendo il Convegno “Vivere con una malattia rara. Giorno per giorno, mano nella mano” organizzato per celebrare l’ottava Giornata delle Malattie Rare dall’ISS con il Centro Nazionale Malattie Rare, l’Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, Orphanet, Telethon, la Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO e il Vicariato di Roma con il patrocinio del Ministero della Salute e del Segretariato Sociale Rai. “Ci hanno detto che aveva una malattia neurologica, per noi è iniziata la ricerca di un nome per la malattia per sapere almeno cosa aspettarci, come gestire le cure per Emanuele, il nostro Uele. Non sappiamo contro cosa combattere”. Le immagini del video mostrano un bambino sorridente ma non in grado di camminare né parlare. “Nonostante il poco che la vita ha saputo dargli, Emanuele ci dà forza e vita”, racconta il papà. “A volte sento forte il desiderio di vivere la normalità, di poter guardare una partita di calcio in televisione con mio figlio”. “Una madre – continua mamma Cinzia, con la voce rotta dall’emozione – non può sopportare che il proprio figlio, per cui vorrebbe tutto dalla vita, per il futuro debba invece sperare di sopravvivere e di non stare troppo male”. Una malattia rara su quattro, secondo le stime riportate dal Direttore Generale dell’ISS Angelo Lino Del Favero poco prima della proiezione del video, è senza diagnosi. “Un mio grande desiderio – conclude la mamma di Emanuele – sarebbe trovare un pulsante per poter comunicare con il mio bambino”.