

Scanzo abbraccia la bimba «farfalla»

Jessica, 11 anni, ha una rarissima malattia della pelle che le causa lesioni a ogni minimo contatto

Scanzorosciate

ELISA RIVA

Li chiamano bambini farfalla, perché la loro pelle è delicata come quelle ali colorate. Ogni piccolo gesto, per loro è pericoloso. Per Jessica un urto, una botta, si trasformano in ferite dolorose. Tanto che quando era piccina anche i gesti più semplici, come un abbraccio e un pizzico alle guance, le erano ostili.

Jessica è colpita da una malattia rara, rarissima. In Italia i casi sono un migliaio. È l'epidermolisi bollosa, è genetica, non contagiosa. E nel suo caso è nella forma più grave, poiché non colpisce solamente lo strato superiore della pelle e quello più profondo del derma, come capita a volte, ma arriva anche dentro, nella bocca e nell'esofago. Jessica e la sua famiglia convivono con questa patologia, da sempre, da quando la secondogenita di casa è venuta al mondo 11 anni

fa: «I medici se ne sono resi conto subito durante il parto - racconta la mamma, Maria Teresa Biava, per tutti Terry - perché la pelle della bambina era delicatissima». Ci sono voluti mesi prima della diagnosi definitiva, quella di una patologia che provoca continue lesioni cutanee, che producono infezioni, dolore, cicatrici, fino a intaccare gli occhi, l'intestino. Proprio come nel caso della bambina di Gavarno a Scanzorosciate: «Mia figlia - prosegue - è affetta dalla forma più grave che interessa non solo la pelle, ma anche la bocca, l'esofago». Ci sono stati anche dolori agli occhi e quelle conti-

nue cicatrizzazioni alle dita delle mani, che arrivano a chiudersi a pugno. E i frequenti interventi: «Periodicamente dobbiamo andare a Catania, dove c'è l'unico medico che pratica l'operazione di allungamento delle dita», prosegue la mamma. Sono viaggi stressanti, a oggi già cinque, a cui si aggiungono altrettante operazioni all'esofago. E altri ne verranno tanto che la madre ha dovuto lasciare il lavoro: «Non appena abbiamo saputo delle malattie, mi sono licenziata. Anche perché oltre ai viaggi, ogni giorno devo medicarle le ferite. Serve almeno un'ora e mezza, lo facciamo prima della scuola». Nessun crotto per la undicenne, che rischierebbe profonde e dolorose ferite, ma trattamenti speciali che Terry ha dovuto imparare da un'infermiera.

La mamma:
«Un'ora e mezza di medicazioni prima della scuola»

Oltre ai problemi alla pelle, recentemente ci sono stati quelli all'esofago, tanto che la bambina aveva perso molto peso, fino ad arrivare a 16 chili. Perché anche solo alimentarsi le provocava lesioni interne, che si trasformavano in bolle, restringimenti che le impedivano di nutrirsi. Poi a maggio un intervento che l'ha fatta rinascere: «Ci è stata proposta una gastrostomia - aggiunge mamma Terry - tramite Paolo Ravelli, primario di Gastroenterologia del Papa Giovanni e Maurizio Cheli, di Chirurgia pediatrica, che praticano un intervento non invasivo. In sostanza viene inserito un tubicino nell'esofago e Jessica mangia, certo quel poco che riesce, ma mangia. Per il resto viene alimentata



Jessica coccolata dalla nonna e dalla mamma FOTOBORG

di notte». Ora è un'altra bambina, dice la mamma, ha ritrovato le forze, ha ripreso peso. Si diverte, va al mare, corre. «Cerchiamo di avere una vita il più possibile normale - aggiunge ancora la mamma - facciamo lunghe passeggiate in montagna e siamo stati anche al mare». Gioca con il cellulare e chatta con gli amici, Jessica, mentre il cagnolino Rolly cerca di attirare la sua attenzione. Ma per lei c'è un'altra ferita, profonda, quella del cuore: «Ora che è più grandicella - si commuove la mamma - ha iniziato a fare delle domande. In un tema ha scritto di sentirsi triste, di voler guarire».

Poi con l'inizio della prima media, nella classe in cui conosceva solo quattro compagni su 26, temeva di essere osservata. «Così le ho risposto che doveva presentarsi, come per qualsiasi altra nuova conoscenza. E lo ha fatto con una lettera». Jessica ora, oltre alla mamma, al papà, al fratello che la adora, e alla vicina di casa, ha nuove amiche nate proprio sui banchi di scuola. E con tutti loro, quella ferita potrà rimarginarsi. ■

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La lettera ai compagni

«Vi spiego le mie ferite
Aiutatemi e io sarò felice»

La sua più grande paura, passando dalla quinta elementare alla prima media, era che i nuovi compagni la fissassero. Ma mamma Terry l'ha assicurata spiegandole che, come per ogni altra nuova conoscenza, anche in questo caso era necessario presentarsi. E così la bambina ha preso carta penna e ha scritto una lettera rivolta ai suoi nuovi amici: «Ciao, mi chiamo Jessica, ho 11 anni e sono la vostra compagna di scuola. Mi vedete così e volevo spiegarvi il perché delle mie fasciature». Parole semplici, imparate poi a memoria per il primo giorno di scuola, per una bambina che vuole solamente essere accettata: «Sono nata con una rara malattia della pelle (epidermolisi bollosa), ma nonostante la mia malattia con un po' di attenzione posso fare quasi tutto quello che fate voi. Posso giocare, correre, saltare, fare il bagno, vado al mare e in montagna». Jessica spiega le sue passioni, una su tutte: «Amo molto gli

animali - scrive ancora - infatti ho un cane (Rolly) e un coniglio (Spike)». Poi, con il cuore, si rivolge a nuovi compagni e alle nuove compagne per chiedere un riguardo che spesso nel caos dei corridoi e delle aule affollate può venire a mancare: «Quello che voglio chiedere a voi - dice - è di avere un po' più di attenzione con me perché sono molto delicata, se cado, se vengo urtata, spinto o qualcuno mi pesta un piede, io sento molto male e subito mi viene una brutta ferita che per guarire ci impiega settimane a volte mesi». E ancora: «Un'altra cosa che vi chiedo è che a volte mi serve aiuto per aprire lo zaino, togliere i libri o temperare le matite e se voi siete disposti ad aiutarmi io ne sarò felice». Non ha voluto sfuggire a quegli sguardi che temeva, anzi è pronta ad affrontarli e ad affrontare anche i quesiti: «Ho finito, però se qualcuno ha delle domande da farmi adesso o in altri momenti, se riesco vi risponderò».



Jessica con il suo cagnolino Rolly

Il concerto benefico organizzato dalla Cri

Scanzorosciate

Non ha mai chiesto nulla la famiglia di Jessica, che ha sempre preferito farcela con le proprie forze, tra ingenti e frequenti spese, soprattutto per i viaggi nei vari ospedali.

Ma quando l'aiuto è stato offerto, si è sentita di accettare, per il bene di questa bambina costretta a medicazioni giornaliere, a continui controlli e interventi in vari ospedali. A farsi avanti è stata la Croce Rossa di Scanzorosciate, che ha proposto un evento benefico i cui proventi daranno un sostegno a Jessica e ai suoi genitori.

Sabato 15, alle 20,30, la casa di riposo della Pia Fondazione Piccinelli di Scanzorosciate, ospiterà il concerto dal titolo «Per il volo di una farfalla», promosso dalla Cri e dal gruppo musicale Zava Music che ne ha curato la direzione artistica.

Raccolta fondi per la famiglia

Una serata dedicata non solo alla bimba di Gavarno di Scanzo, ma a tutti i bambini e i ragazzi che come lei ogni giorno devono fare i conti con l'epidermolisi bollosa, una malattia che colpisce in Italia circa mille persone. Sarà un momento di musica, di divertimento e di festa con il «ragionier Lodetti», ma anche l'occasione di portare a conoscenza della popolazione questa bambina e la sua malattia rara.

La Croce rossa di Scanzorosciate ringrazia per la collaborazione e la concessione del Patrocinio all'iniziativa da parte del Comune di Scanzorosciate, oltre alle tante associazioni del territorio che da subito si sono attivate per promuovere il concerto e creare una rete di solidarietà attorno a Jessica e alla sua famiglia. L'ingresso sarà a offerta libera. ■

EL. RI.

Ubi, la lotta contro il cancro passa dallo sport e dal gioco

Ubi-Airc, binomio sempre più stretto nella lotta contro il cancro nella promozione di stili di vita salutari.

Dopo la staffetta «Ubi Banca corre per la ricerca» che ha toccato tutta la Penisola, sabato si terrà «Mamma portami in Ubi», nelle filiali del gruppo e nelle sedi della Banca Popolare di Bergamo in tutta Italia, open day di raccolta fondi a favore dell'associazione, con numerose iniziative destinate ai più piccoli. La staffetta «Ubi Banca

corre per la ricerca» conclusasi lo scorso sabato 8 novembre con l'arrivo a Bari, ha dunque visto il coinvolgimento diretto dei dipendenti del gruppo Ubi, tra cui Gianfranco Peron, runner e dipendente di Banca Popolare di Bergamo, che ha percorso tutte le tappe da Torino a Bari. «L'idea è nata proprio qui a Bergamo da tre amici runner - ha spiegato lo stesso Peron -, ci siamo detti: perché non ci proviamo? Così è nata l'idea di fare una

staffetta che legasse tutti i territori dove la Banca è presente e la scelta di Airc è stata conseguente: l'attività fisica e una sana alimentazione sono infatti elementi cardine per la prevenzione dei tumori. Durante la staffetta abbiamo corso sia con la pioggia che con il bel tempo, ma la soddisfazione è stata enorme». Il tema alimentazione sarà invece al centro della prossima iniziativa, dal titolo «Mamma portami in Ubi», che vedrà il coin-



Da sinistra: Peron e Ranica

volgimento delle famiglie e dei bambini in attività ludiche e di intrattenimento: sabato 15, 23 filiali del gruppo resteranno eccezionalmente aperte dalle 10 alle 18 per un open day dedicato alla raccolta dei fondi, per consentire a chiunque di effettuare donazioni a favore di Airc. Nello stesso giorno i dipendenti della Banca Popolare di Bergamo si presteranno per aprire ben sette sedi sul territorio nazionale (Roma, Como, Milano, Varese, Busto Arsizio) e, per la Bergamasca, la filiale di Treviglio e la sede di Bergamo, che sarà animata da un ricco programma di iniziative che prevedono anche degustazioni di educazione alimentare e animazione per i bambini. «Queste iniziative, frutto di una collaborazione ormai conso-

lidata con Airc, rientrano nell'ambito di Ubi Comunità, modello di servizio per la collaborazione con organizzazioni del mondo Non profit, laico e religioso, caratterizzate da una ampia base associativa e positivamente riconosciute nel territorio di insediamento, a sostegno dello sviluppo della loro attività - ha sottolineato Osvaldo Ranica, direttore generale di Banca Popolare di Bergamo -, un riconoscimento dell'attenzione che rivolgiamo alle realtà associative del territorio ci è recentemente giunto anche dalla Presidenza della Repubblica, con la consegna del Premio Airc «Credere nella ricerca» 2014 a Franco Polotti, presidente del Consiglio di gestione di Ubi Banca». ■

Alessandro Belotti