

SCANZOROSCIATE

Amici del Moyamoya, una casa accoglierà i parenti dei malati «Patologia rara, da riconoscere»

Le iniziative

Presto al Villaggio degli Sposi un appartamento: «Cercansi arredi». Papa Giovanni, l'idea di un centro di eccellenza

«Senza la vostra dedizione e generosità saremmo probabilmente in qualche ospedale all'estero, a girovagare soli in cerca di informazioni». Le ricerche su internet, la fatica di trovare notizie su una patologia rarissima, le ansie, poi finalmente «una luce... il dottor Lanterna». È l'associazione Amici del Moyamoya. Sono simili, eppure tutte diverse, le testimonianze di chi in questi anni, da tutta Italia, ha trovato un «rifugio» all'ospedale di Bergamo e nell'associazione di Scanzorosciate, per affrontare quella malattia dal nome quasi musicale (significa «nuvoletta di fumo», in giapponese) ma gravissima nelle sue conseguenze: la progressiva occlusione delle arterie che portano sangue al cervello porta alla creazione di fragili «circoli collaterali» di compenso, con il rischio di eventi ischemici ed emorragici.

Nel ricordo di Monica

Dal 2011 Giusy Rossi, nel ricordo della sorella Monica (giovane mamma di Jacopo, scomparsa l'anno scorso proprio per le conseguenze del Moyamoya), insieme a un centinaio di volontari, è in



Giusy Rossi col nipote Jacopo, alcune volontarie e il sindaco PERSICO



Foto di gruppo con i circa cento volontari dell'associazione

prima linea per offrire a chi si scopre affetto da questa patologia un punto di riferimento. Sono 45, da tutta la Penisola, le persone seguite in questi anni, tra cui anche

bambini. «Nel momento in cui decidono di farsi curare dal dottor Andrea Lanterna (neurochirurgo al Papa Giovanni: oggi l'unico trattamento efficace per la malattia è

di tipo chirurgico), noi ci attiviamo per dare una mano nel viaggio, nel trovare una sistemazione, tutto quello che può servire», spiega Giusy con alcune volontarie.

Le novità non mancano: nel dicembre scorso è stata inaugurata la sede dell'associazione («prima era a casamia», sorride Giusy), a poca distanza dal municipio di Scanzorosciate. Sulla parete Ivano Berlandis ha dipinto un bel profilo di Monica con lo sguardo rivolto ai monti.

Di recente, poi, il gruppo è riuscito ad acquistare un appartamento in città, al Villaggio degli Sposi, a 400 metri dall'ospedale: «Presto partiremo con i lavori: vorremmo ricavare un monolocale e un bilocale, in particolare per i parenti dei malati che sono ricoverati. Speriamo possano essere pronti per la fine dell'anno», dice Giusy. Per allestire la casa al meglio serviranno anche arredi e utensili vari: chi vuol dare una mano, può contattare direttamente l'associazione (www.amicidelmoyamoya.org).

La onlus si finanzia con diverse attività, dalla cena sociale al 5 per mille, passando per bomboniere solidali e donazioni. L'Accademia dello Sport ha recentemente contribuito con 25 mila euro. «Stiamo anche sostenendo un progetto di ricerca avviato con l'università di Trento», racconta la presidente. Tra i temi importanti c'è poi

l'auspicato inserimento della malattia nell'elenco di quelle rare: «Un passaggio che garantirebbe ai malati, dopo la diagnosi, l'esenzione totale dal ticket per le prestazioni legate alla patologia, oltre a semplificare un po' l'accesso, per esempio, alle pensioni di invalidità», osserva Giusy Rossi. Già nei mesi scorsi i deputati bergamaschi Elena Carnevali e Giovanni Sangasierano attivati con un'interpellanza parlamentare. Ora delle novità potrebbero arrivare dai nuovi Lea, i livelli essenziali di assistenza, all'esame del Parlamento.

Le esenzioni

«Nell'elenco di malattie rare esentate dal costo, allegato al provvedimento, c'è un codice specifico legato alle malformazioni congenite gravi e invalidanti dei vasi periferici - spiega Carnevali -. Secondo l'esperta Paola Facchin, con cui mi sono confrontata, il Moyamoya rientra in quella categoria. Se così fosse, dopo l'approvazione dei nuovi Lea il tema non sarebbe più tanto il riconoscimento ufficiale, quanto l'applicazione pratica, la certificazione da parte dei centri di riferimento per la diagnosi. È un argomento che seguiremo».

Ragionamenti si sono intanto avviati anche con l'ospedale di Bergamo, per capire se sia possibile pensare a una specializzazione ancora maggiore su questa malattia, ponendo la struttura come riferimento nazionale. «Ne parleremo presto con la dirigenza, che già conosce il tema e ha dato disponibilità ad approfondirlo», dice il consigliere regionale Mario Barboni, che si è interessato della questione.

Un'astoria che vuole andar lontano. Ad accompagnare il viaggio c'è la certezza di Giusy: «La vita finisce, ma l'amore mai».

Fausta Morandi

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VILLA D'ALMÈ

Associazione carabinieri Un concerto per i 65 anni

La Fanfara al «Serassi»

Manca una settimana al grande appuntamento organizzato dall'Associazione nazionale carabinieri, sezione di Villa d'Almè in occasione del 65° anno di fondazione. Sabato 8 ottobre il Teatro Serassi ospiterà il concerto della Fanfara del 3° Reggimento carabinieri Lombardia.

«Un traguardo prestigioso - spiega il presidente Luca Albergoni - per la nostra associazione, e per l'occasione abbiamo voluto organizzare un evento unico nel suo genere aperto a tutta la popolazione». L'evento è patrocinato dai comuni di Villa d'Almè, Almè, Sorisole e Ponteranica.

«Colgo l'occasione per ringraziare le istituzioni, la Consulta delle associazioni di Villa d'Almè e tutti coloro che ci sono da sempre vicini» dice Albergoni, prima di soffermarsi sulla storia della Fanfara, nata nel 1820, alcuni anni dopo la fondazione del Corpo dei carabinieri reali, avvenuta nel 1814.

Attualmente, aggiunge Albergoni, la Fanfara, oltre ai tradizionali compiti svolti durante parate e cerimonie militari, affianca una intensa attività concertistica con un ampio repertorio che va dalle marce militari ai brani classici, a quelli moderni e contemporanei in ambito nazionale e all'estero.

La Fanfara, composta da 30 elementi, è diretta dal maresciallo ordinario Andrea Bagnolo.

Eleonora Capelli

È pronta la tua carta **casa**

Hai subito il **10%** di sconto su tutto

Vieni in uno dei nostri negozi per sottoscrivere gratuitamente la tua carta **casa**, sul primo acquisto avrai il 10% di sconto su tutto e potrai scoprire tanti altri vantaggi.



semeraro