

**Paolo, 16 anni, è affetto da atassia di Friedreich. I primi sintomi con l'adolescenza, a scuola in sedia a rotelle
Colpito da una rara malattia. Il papà Ivan: "Ho scritto anche a Bonolis. Aiutateci a curare nostro figlio."**

Elisa Basili

SENIGALLIA - Una mamma ed un papà lanciano un appello alla città per aiutarli a sostenere la battaglia contro la malattia che affligge loro figlio. Si chiama "atassia di Friedreich" e attualmente in Italia ha colpito 1500 persone. Tra queste c'è il loro Paolo. Una bella famiglia, impegnata in parrocchia e nelle attività di volontariato, un figlio tanto cercato ed atteso poi, a nove anni, i primi sintomi e quindi la diagnosi così difficile da accettare. L'atassia di Friedreich è una malattia genetica ereditaria progressiva che provoca mancanza di coordinazione dei movimenti, causata dalla degenerazione del midollo spinale e del cervelletto.

La malattia per Paolo si aggrava attorno ai 13 anni. Spesso durante il decorso della patologia sono gravemente compromessi anche cuore, vista, udito e parola e c'è il rischio di diabete e scoliosi. Paolo per fortuna è forte e in estate riesce a sottoporsi ad una difficile operazione. Oggi, a sedici anni, frequenta il terzo anno del liceo scientifico ed ha molti amici, anche se la malattia gli rende la vita molto dura, ed a scuola deve aiutarsi con una sedia a rotelle.

"Fino a una decina di anni fa - racconta il papà Ivan - non si conoscevano le cause dell'atassia di Friedreich, ne' tanto meno si poteva sperare in una cura. Durante l'estate ascoltando una trasmissione radiofonica sono venuto a contatto con un'altra famiglia che viveva lo stesso problema e ho conosciuto un sito internet dotato di un forum a disposizione delle famiglie colpite. Dietro a queste nuove conoscenze, che ci hanno aiutato anche a sentirci meno soli in questa lotta, la bella notizia di uno spiraglio di speranza. Abbiamo infatti saputo di una ricerca scientifica, ora al livello di sperimentazione sugli animali, che punta ad ottenere una cura medica per la malattia".

La campagna che si occupa di raccogliere i fondi necessari in tutta Europa per continuare la ricerca si chiama "Go Far", e l'onlus che l'organizza è il Comitato RUDI.. Ivan e la moglie Anna Rita stanno cercando di far conoscere dove possibile, ed in particolare nella loro città, la raccolta fondi. Paolo tra dicembre e gennaio sarà sottoposto ad alcune visite a Milano, per essere eventualmente inserito nella lista di coloro che prenderanno parte alla sperimentazione. Nel frattempo tante le iniziative per sensibilizzare i cittadini a tutto campo. Anna Rita e Ivan hanno scritto anche una lettera al prossimo programma di Paolo Bonolis "Il senso della vita", raccontando la loro situazione. Alcuni amici, tra cui il consigliere comunale della Margherita Gennaro Campanile, li stanno aiutando a diffondere quanto più possibile la raccolta fondi: oratori, parrocchie, esercizi commerciali e anche la squadra di calcio "GS Pace" di cui Ivan è dirigente, sono tutti canali con i quali la famiglia sta cercando di informare la città.

Per informazioni www.fa-petition.org o www.atassiadifriedreich.it