



# “Mattia ha bisogno di noi, aiutateci a stargli accanto”

Ha due sindromi rarissime, l'appello dei genitori

## La storia

ELISA BARBERIS

**M**attia ha il sorriso e gli occhi vispi di chi comincia a percepire ciò che lo circonda e vuole conoscerlo. Corrono in cerca di mamma e papà, ma il suo corpo resta immobile nel letto, dove ha passato 18 dei suoi 20 mesi di vita. Una vita che resta ancora un mistero per i medici. Ha due sindromi rarissime, quella di Angelman e la Ring14, dovute a un difetto cromosomico; averle entrambe, è un caso unico al mondo.

### Bisogno di assistenza

Non esiste un trattamento in grado di guarire le sue crisi epilettiche e il grave deficit psicomotorio. Malgrado la lunga lista di farmaci (tra cui Tavor e Valium) che è costretto a prendere, il suo corpicino ha sviluppato una resistenza incredibile. «Nonostante sia sedato quasi 24 ore su 24, è un combattente», racconta il papà, Gian Paolo Maffei, disoccupato e invalido civile.

Dopo quindici interventi, innumerevoli corse in pronto soccorso e notti di angoscia, da quasi due anni ogni giorno la vita di Mattia è appesa a un filo. «Non abbiamo aiuto, possiamo solo affidarci ai vo-

lontari che seguono il nostro caso al Regina Margherita e a una babysitter che paghiamo noi». Da una settimana l'Asl di Collegno ha concesso un'assistenza per 10 ore la settimana: «Dicono che non ci sono fondi ma per noi è una goccia in mezzo

all'oceano - spiegano i due genitori -. Di giorno lavoriamo, la notte siamo sempre qui. Non sappiamo più cosa sia il sonno, ci diamo il cambio perché nostro figlio

ha bisogno di un'assistenza costante per evitare che si strappi di dosso i tubicini della flebo e dell'alimentazione artificiale. Per noi non è più umanamente possibile sostenere questi ritmi».

20

mesi di vita

È l'età del piccolo Mattia che da 18 mesi è ricoverato all'ospedale infantile Regina Margherita



**Caso unico al mondo**  
**Mattia Maffei è affetto dalla sindrome di Angelman e dalla Ring14, un caso unico al mondo**  
Da un anno e mezzo è in ospedale, dove i genitori si alternano senza sosta  
«Non sappiamo più cosa sia il sonno»

Mattia non parlerà e non camminerà mai. «Possiamo solamente cercare di farlo soffrire il meno possibile: ogni volta che entriamo in ospedale, il suo fragile sistema immunitario rischia di contrarre qualsiasi tipo di malattia», continua mamma Sonia.

**Un minimo di normalità**

Per ora la pesante cura di ormoni ed estrogeni a cui è sottop-

sto sembra avere eliminato le violente crisi epilettiche, ma sta causando al bimbo nuovi scompensi. Solo un istituto, il Piccolo Cottolengo, sarebbe in grado di accoglierlo, ma è a Tortona, a più di 100 chilometri. «Finché non è stabile il ricovero laggiù è impensabile. E, comunque, non possiamo lasciarlo: solo noi che lo conosciamo riusciamo a capire se c'è un peggioramento in arrivo». Ogni giorno, poi, è una

lotta con la burocrazia. Per avere assistenza. Per una pensione d'invalidità da 500 euro che copra qualche spesa. «Addirittura per ottenere un permesso per il parcheggio abbiamo aspettato 18 mesi», conclude Gian Paolo. «Per quanto possibile, vorremmo un minimo di normalità. Non chiediamo soldi, solo che nostro figlio abbia cure appropriate e sia trattato come un cittadino di serie A».