



Home



Neonato



Bambino



Salute



Famiglia



Casa



Cucina



Blog



Web

Sei qui: [Home](#) [T](#) [Storie](#) [Storie di mamme](#) [T](#) [Mio figlio ha la sindrome del cromosoma 14](#)

Cerca nel sito

[ The Category Articles with Pagination module requires jQuery 1.7 or above ]

- Una giornata al Parco Natura Viva di Bussolengo (Verona)
- A Leolandia il divertimento è 100% a misura di famiglia
- Villaggi a misura di famiglia: il Valtur di Ostuni
- Alberghi per famiglie: una vacanza al Park Hotel di Villa Rosa (Teramo)
- Con i bambini al Parco archeologico di Siracusa
- Al Parco faunistico Le Cornelle

## Mio figlio ha la sindrome del cromosoma 14

É **Categoria:** [Storie di mamme](#)

Ore 6 di mattina: apro un occhio e guardo subito il video-interfono sul comodino. Matteo dorme ancora, è così sereno, sembra tutto tranquillo. Provo a rilassarmi e a immaginare che oggi sarà una bella giornata e tutto andrà bene.

Ore 6,20: sento un rantolo, so già cosa sta accadendo, corro in camera di Matteo, prendo la bombola di ossigeno e gli infilo la mascherina, il respiro riprende dopo qualche decina di secondi, i battiti sono accelerati come dopo una corsa, sta lentamente rinvenendo e io mi preparo a sdraiarmi sopra di lui se gli parte la crisi motoria.

Ormai ha 15 anni e anche se pesa solo 40 chili, non vi è altro modo per evitare che si faccia male o mi faccia inavvertitamente male. Dopo una decina di minuti si ferma e devo decidere se dargli o no i farmaci, perché gli potrebbe partire un cluster di crisi. Questo avviene 10-15 volte al mese.

Agisco come un automa, non sbaglio un passaggio, so a memoria tutto quello che devo fare, ho il controllo totale della situazione. Ma vorrei tanto essere solo una mamma...

Lo scorso mese abbiamo ricoverato Matteo per provare l'ennesimo cambio di terapia, senza sapere se la nuova avrebbe funzionato, ma soprattutto se avrebbe avuto effetti collaterali devastanti come già molte altre prima di quella, insomma un salto nel buio.

Ho un sogno.

Utilizzare le cellule neuronali ricreate in laboratorio da un campione della sua pelle per sperimentare l'efficacia dei farmaci in vitro e poi somministrarli a Matteo.

E svegliarmi finalmente alle 6 di mattina, aprire gli occhi, guardare nel video-interfono il viso addormentato di mio figlio e aspettare senza timore il suo risveglio sapendo che la prima cosa che farà sarà sorridermi e abbracciarmi, perché la terapia farmacologica è quella giusta per lui.

Stefania Azzali

[L'opinione](#)

[La parola ai papà](#)

[T](#) [Storie di mamme](#)

- [Come sono cambiato con la gravidanza di mia moglie](#)
- [Con la mia barca aiuto i bambini e i ragazzi affetti da autismo come mia figlia](#)
- [Gli 11 errori da evitare con i bambini piccoli](#)
- [Le 10 frasi che un neopapà non dovrebbe mai dire a una neomamma](#)
- [Sacrifici e sogni di un padre migrante](#)
- [Mia figlia mi ha fatto diventare grande](#)

[ The Category Articles with Pagination module requires jQuery 1.7 or above ]

- Al Parco della preistoria di Rivolta d'Adda (CR)
- A Gropparello, il parco delle fiabe
- A Volandia: parco e museo del volo

- Un regalo originale e utile: il cofanetto Piccole Sorprese
- Fotografare è facile con la Canon PowerShot N100
- Ho provato la biodanza per neomamme e neonati
- Il metodo Helen Doron Early English per insegnare l'inglese ai bambini
- Art Stories, l'app per far conoscere ai bambini l'arte (il Castello Sforzesco)
- Ho provato la grotta di sale per combattere il catarro
- Gli stampi per ghiaccioli di Tescoma
- Un affettavere molto pratico

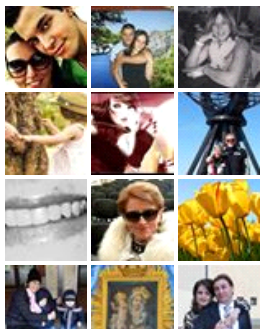
Retrouvez-nous sur Facebook



La rete delle mamme



8 919 personnes aiment La rete delle mamme.



Stefania Azzali, mamma di Matteo, è Vice presidente di Ring14 Italia ONLUS, un'associazione nata dall'iniziativa di un gruppo di famiglie con bambini colpiti da una malattia genetica rara, provocata da alterazioni del cromosoma 14. Le conseguenze delle alterazioni sono devastanti. Avere la sindrome del cromosoma 14 (Ring 14) significa, per esempio, avere un ritardo psicomotorio, affrontare continui ed estenuanti ricoveri ospedalieri, spesso fin dalla nascita; operazioni chirurgiche; crisi epilettiche; sedute di fisioterapia e di logopedia.

Le famiglie dei bimbi affetti da Ring 14 e i loro medici attualmente hanno pochi strumenti a disposizione per ottenere un quadro completo di tutti i possibili sintomi della sindrome e delle terapie più idonee a trattarli. La diagnosi purtroppo non è un punto di arrivo, ma un punto di partenza. E la cura ancora non esiste. L'associazione Ring14 sostiene le famiglie e la ricerca. Vuoi contribuire anche tu? Collegati al loro [shopping solidale](#) o effettua una [donazione](#) direttamente da sito web dell'associazione.

Vuoi condividere la tua storia di madre con altre mamme come te?

Scrivici a Questo indirizzo email è protetto dagli spambots. È necessario abilitare JavaScript per vederlo. .

Pubblicheremo il tuo racconto su [www.laretedellemamme.it](http://www.laretedellemamme.it)

Se vuoi leggere altre emozionanti storie di mamme clicca sui link qui sotto:

[Pregiera per mia figlia](#)

[Adesso ci sei anche tu, piccola mia](#)

[Mio figlio nella gabbia dell'adhd, il disturbo da deficit d'attenzione e iperattività](#)

[Storia di Nico, che può scrivere solo con un computer](#)

[Il mio fagottino, in sala operatoria a soli 2 mesi](#)

[Anche se sola, una mamma può spaccare il mondo](#)

[Elena, la figlia che non ho più](#)

[Dopo il dolore, la gioia più grande: mio figlio](#)

[Io, mamma di un bambino Asperger, ringrazio Hakuna Matata](#)

[Sono rimasta incinta a 13 anni. I miei mi hanno cacciata di casa, ma ora sono una mamma serena](#)

[La notte più bella della mia vita](#)

[Quel soffio di vita che mi ha solo sfiorato](#)

[Un parto naturale dopo un cesareo d'urgenza. La mia storia](#)

[La solitudine di una ragazza madre](#)

Tweet

above ]

Vignette

Video

Barzellette

Emozioni

A quanti mesi hai iniziato lo svezzamento?

Inviaci la tua risposta, la pubblicheremo sul sito in forma anonima

Rispondi ora!

