L’AQUILA: L’ACCORATO APPELLO MAMMA DI UNA BIMBA DI 8 MESI CON ENCEFALOPATIA EPILETTICA INFANTILE

16 Agosto 2022



L’AQUILA – “I. è una bambina di 8 mesi con gli occhi grandi e profondi come tanti ma che si chiudono e si aprono non proprio come tanti, che lasciano guardarsi ma spesso senza riuscire a fare altrimenti; I. ancora non lo sa, ma ha guardato più pareti bianche di tanti suoi coetanei, sopportato elettrodi sul corpo più di quanto non accada di solito e I., per fortuna, ancora non lo sa, che di corridoi pallidi ne attraverserà ancora. Perché il cervello di I., che è una bambina così solare da illuminarle quelle pareti così cupe, ogni giorno, per alcuni strazianti secondi, smette di essere un posto sicuro: una scarica elettrica anomala e incontrollata dei neuroni interrompe la normale funzione cerebrale; prima la perdita di coscienza, poi l’irrigidimento dell’intero corpo: contrazione del viso, delle braccia, delle gambe e una breve apnea, e non appena si instaura nuovamente la respirazione, I. è di nuovo cosciente, ma esausta”.

Comincia così la lettera accorata di una mamma aquilana, alla cui figlioletta è stata diagnosticata la rara e terribile encefalopatia epilettica infantile di tipo 2 (CDKL5).

Nella lettera lancia l’appello ai suoi concittadini, chiedendo di effettuare una donazione del 5×1000 alla Associazione CDKL5 “Insieme verso la Cura”.

“E’ ora che gli occhi si gonfiano di pianto per poi cercare qualcosa che è più di un conforto, forse una soluzione, che, però, chi la ama non ha. Perché I. è una bambina rara come la malattia – la CDKL5 – che per mezzo del lavoro fondamentale (svolto in sole tre settimane, tempi brevissimi per il tipo di analisi) di DanteLabs (responsabile appunto dell’analisi genetica)E del consulto immediato con un loro genetista esperto ha trovato in lei una delineata corrispondenza genetica e sintomatica.

“I., come Tutti questi bambini affetti da questa malattia, ha bisogno più che mai di una cura e il mezzo per trovarla è la

ricerca, che si spera possa prosperare fianco a fianco con la vita di una creatura a cui la cura può addolcire, magari, una malattia così amara da alterare il sapore di tutto ciò che ha intorno. Come me, altre mamme, nella sfortuna della malattia dei propri figli, hanno avuto la forza di unirsi e capire l'importanza delle raccolte fondi per sostenere la ricerca ; da qui nasce l'associazione CDKL5 INSIEME VERSO LA CURA".

"Come madre, ho il dovere di non arrendermi, come madre devo darmi da fare affinché I. possa avere una vita il più possibile serena e la sua patologia, così rara e poco conosciuta, possa essere combattuta con le armi giuste. Come madre, io mi rivolgo a tutti voi, affinché anche il più piccolo aiuto possa contribuire a trovare le cure e le terapie necessarie. Ogni singola donazione può fare la differenza e ogni singola condivisione contribuisce a portare la storia di I. nei cuori di questa generosa comunità", conclude la lettera.

Per donare :
https://www.cdkl5insiemeversolacura.it/donazioni/

https://www.telethon.it/cosa-facciamo/ricerca/progetti-finanziati/strategie-terapeutiche-per-il-disordine-cdkl5

© 2026 Abruzzo Web Enfasi srl - Quotidiano digitale registrato presso il Tribunale dell'Aquila con decreto n°501 del 2 settembre 2003
Iscrizione al ROC n. 26362 - P.IVA 01812420667
Direttore responsabile Berardo Santilli