

CARBONERA La famiglia ha deciso di rompere il silenzio che circonda la patologia. In tutta Italia solo 25 casi

Malattia rara: i genitori alzano il velo

Mauro Favaro

CARBONERA

Alla figlia 11enne di una coppia è stata diagnosticata la sindrome di Pitt-Hopkins

Il loro obiettivo è rompere il muro del silenzio, parlare il più possibile della sindrome di Pitt-Hopkins, malattia rara che ha colpito la figlia. Per fare in modo che non ci siano più famiglie costrette a vivere con un figlio con disabilità senza sapere di cosa si tratta. Senza una diagnosi. E di conseguenza senza sapere come comportarsi. È questo che ha spinto Stefano e Isabella Zuffo-grosso, due genitori di Biban di 48 e 42 anni, a prendere parte sabato alla fondazione a Roma della prima Associazione italiana sindrome di Pitt-Hopkins - Insieme di più Onlus e a raccontare a cuore aperto la storia della loro Melissa, 11enne colpita dalla rarissima malattia genetica. Quando

le fu diagnosticata nel 2008

LA SPERANZA

Fondata sabato
una onlus

IL SORRISO

Melissa vicino
a papà
Stefano
con la sorella
e la mamma



Nostra Famiglia di Conegliano e frequenta le elementari Massaccio a Treviso, dove ci siamo sempre trovati benissimo e dove c'è stata una splendida integrazione -raccontano Stefano e Isabella, genitori anche di Alice, di 6 anni- La gestione del quotidiano non è semplice. Deve essere sempre seguita da qualcuno. Il nostro pensiero, inevitabilmente, va a quando finirà la scuola. Ai centri per disabili, che sono sempre pieni. E soprattutto al cosiddetto "dopo di noi". Problemi comuni a chi si trova in situazioni simili. L'importante, però, è saperlo. «L'associazione è nata proprio per aiutare le famiglie che brancolano nel buio ad avere una diagnosi -spiegano- così da riuscire a fare gruppo e a condividere le esperienze e le competenze». Oggi sono 25 i casi noti in tutta Italia. Circa 400 nel mondo. Ma l'associazione è convinta che ce ne siano molti di sconosciuti. «Entro la fine dell'anno -è l'obiettivo che si è data la Pitt-Hopkins research foundation- vogliamo aiutare almeno altre cento persone ad avere risposte».