

# Il bambino volante

di Ada Serra

LA NUOVA ALLEANZA TRA AZIONE CATTOLICA E TELETHON HA ANCHE IL VOLTO DI PATRIZIO E DELLA SUA RARA MALATTIA GENETICA. IL PAPÀ DANIELE, INSIEME ALLA MAMMA, SOCI DI AC, SANNO QUANTO È IMPORTANTE QUESTO INCONTRO: «LE NOSTRE DUE REALTÀ SI PROPONGONO DI FARE DEL BENE E ATTIVARSI PER L'ALTRO, SOPRATTUTTO QUANDO QUEST'ULTIMO NON PUÒ FARLO IN PRIMA PERSONA»

«**D**evo dire grazie perché essere il papà di Patrizio, con tutto ciò che questo comporta, mi ha insegnato moltissimo. Abbiamo imparato a dare il giusto peso alle cose e abbiamo potuto conoscere persone fantastiche che difficilmente avremmo incrociato nel cammino della nostra vita. Ci ha permesso, credo, di essere noi stessi persone migliori». Si conclude così l'intervista di *Segno nel mondo* con **Daniele Fa- sciolo**, con una chiosa che supera la dinamica domanda-risposta e offre una chiave di lettura definitiva a tutto l'incontro. Suo figlio Patrizio, sette anni, è affetto dalla sindrome di Alagille, una malattia genetica rara che colpisce soprattutto il fegato, ma che nel caso di Patrizio incide anche sul comando motorio del cervello e gli impedisce di camminare.

«Mia moglie Simona, che di mestiere fa l'avvocato, è stupenda: solo un essere come lei è in grado di fondere dolcezza, praticità e fermezza all'interno della stessa persona», esordisce Daniele al momento delle presentazioni. Patrizio, «è solare e sorprendente. Il suo sorriso, la sua carica, la sua curiosità, la voglia di scoprire e di fare, la sua simpatia e la testardaggine sono il motore della nostra vita». «Io, infine – dice per concludere la conoscenza – sono un project manager di Philips HealthSystem, mi occupo di grandi

sistemi di altissima tecnologia, come risonanze magnetiche, tac e apparecchiature radiologiche diagnostiche e interventistiche. Per la mia famiglia vorrei essere come un blocco di granito che resiste alle tempeste, anche quando sono potenti e sembrano non finire mai».

## PROGETTO SOLIDALE E UN LIBRO

«Quando siamo insieme ci piace ridere, raccontarci le nostre vite, tra avventure passate e vacanze trascorse, e condividere esperienze nuove», prosegue Daniele. La storia di Patrizio ha ispirato un progetto solidale, che è divenuto un libro per bambini (disponibile su [www.bambinovolante.com](http://www.bambinovolante.com)) e nel 2020 sarà anche uno spettacolo teatrale dal titolo *Il bambino volante*, «perché fin da piccolo Patrizio mostrava un'innata curiosità e poter raggiungere tutto quello che per lui sarebbe stato ir-






Sopra: Patrizio con il papà Daniele, mentre giocano a wheelchair rugby, e a lato, con la famiglia. Nelle altre foto al banchetto di Telethon

raggiungibile a causa della sua condizione, passava di braccio in braccio, senza toccare terra... ed era un po' come volare», racconta il padre.

La famiglia Fasciolo ha incontrato la Fondazione Telethon quando ha iniziato a cercare una risposta a tanti “perché” e una luce nel buio di una diagnosi. «Avevamo appena dato un nome alla patologia rara che affligge Patrizio – prosegue papà Daniele – e cercavamo informazioni su possibilità di cure ed evoluzione della malattia. Ci siamo imbattuti in alcune pubblicazioni finanziate da Telethon e, contattando la Fondazione, ci hanno fatto incontrare l'autore degli studi che avevamo trovato». Hanno così iniziato a supportare la campagna di raccolta. «Abbiamo scelto di farlo inizialmente spinti dal solo interesse personale: la salute di nostro figlio. Dopo la prima esperienza, abbiamo capito che è indispensabile farlo per il bene di tutti i figli

affetti da una malattia genetica rara e continueremo a farlo anche per tutti quei genitori che non hanno la possibilità di fare lo stesso», racconta ancora Daniele Fasciolo.

### AMBASCIATORI DI SPERANZA E IMPEGNO

Incalziamo: Telethon è una delle realtà più note in Italia nel campo della ricerca e della solidarietà ed è storicamente molto presente sui media: cosa c'è ancora da sapere su questa realtà e quali sono oggi i bisogni maggiori? «La ricerca genetica promossa e svolta da Telethon ha fatto passi da gigante; sono stati varati nuovi protocolli e prodotti farmaci che hanno salvato o comunque migliorato la vita di tantissimi pazienti. Ma, come diceva la nostra fondatrice Susanna Agnelli, “l'attività di Telethon terminerà quando verrà scritta la parola ‘cura’ accanto a ogni patologia”», reagisce il papà di Patrizio, che alla luce della nuova alleanza tra Azione cattolica e Telethon condivide la propria esperienza anche per lanciare un appello ai soci di Ac. «Le nostre due realtà – afferma – si propongono di fare del bene e attivarsi per l'altro, soprattutto quando quest'ultimo non può farlo in prima persona. Se oggi l'apparire ha la meglio sull'essere, trovare tempo da donare a una causa tanto importante significa fare la differenza e aggiungere valore al proprio essere, divenendo ambasciatori di speranza e impegno». 



# Un cammino insieme

«DI FRONTE ALLA SENTENZA DI UNA PATOLOGIA RARA, CI SI SENTE ANCORA PIÙ VULNERABILI. LA MALATTIA COLPISCE NON SOLO IL CORPO, MA PUÒ DEGRADARE PURE L'ANIMO. PUÒ PERÒ ANCHE AFFINARLO, INSEGNANDOCI CHE IL TEMPO DELLA MALATTIA NON VA BUTTATO». ERASMO DI NUCCI, QUARANTAQUATTRO ANNI, RACCONTA COME E PERCHÉ ANCHE LE PATOLOGIE RARE POSSONO ESSERE AFFRONTATE. CON L'AUTOAIUTO DI TELETHON E DELL'AC: APPUNTAMENTO NEI GIORNI 15, 21 E 22 DICEMBRE NELLE PIAZZE ITALIANE CON I CUORI DI CIOCCOLATO

**A**dreleucodistrofia: questo scioglilingua quasi impronunciabile è il nome di una malattia genetica grave e rara, che nelle sue diverse forme può colpire il sistema nervoso e le ghiandole surrenali, portando anche alla morte dei soggetti, quasi esclusivamente uomini, che vengono colpiti. Da oltre trentacinque anni, questa patologia fa parte della vita di **Erasmus Di Nucci**, quarantaquattro anni di età, una laurea in economia e la tessera dell'Ac dai tempi in cui era acierrino. «Sono affetto da una forma leggera di Adl e non so se potrà evolversi nella forma più grave, ma al momento riesco a condurre una vita tutto sommato "normale", in cui le problematiche connesse alla malattia sono quasi invisibili agli altri» si racconta a *Segno nel mondo*.

«Ho scoperto di esserne affetto dopo che la stessa patologia, ma in forma peggiore, era stata diagnosticata a mio fratello maggiore Giovanni. Lui, che fino a sette anni era stato un bambino vivace e brillante, nel giro di poco tempo non è stato più in grado di parlare, vedere, muoversi o mangiare autonomamente, finché nel 1995, all'età di ventidue anni e con un peso di sedici chili, ci ha lasciati. La sua situazione ha reso me un bambino più forte, anche se non sono mancati i momenti di solitudine e la fatica nella ricerca di un equilibrio familiare». Nonostante tutto, Erasmo è riuscito a laurearsi, a coltivare la passione per la fotografia e a fare volontariato. Oltre a essere impegnato nell'Ac



nella parrocchia Cuore Immacolato di Maria a Formia (Latina), nell'arcidiocesi di Gaeta, è presidente dell'Associazione italiana leucodistrofie unite e malattie rare, fondata da suo padre dopo l'esperienza della malattia dei due figli, e coordinatore della sezione Latina-Sud Pontino della Fondazione Telethon.

## QUANDO CI SI SENTE DAVERO SOLI

«Di fronte alla sentenza di una patologia rara, ci si sente ancora più nudi, soli, vulnerabili, impotenti e disperati; non mancano dolore, affanno e momenti di sconforto. La malattia colpisce non solo il corpo, ma può degradare pure l'animo. Può però anche affinarlo, insegnandoci che il tempo della malattia non va "buttato", ma può essere prezioso perché caratterizzato da una resa totale all'amore di Dio e di coloro che ci vogliono bene». Sollecitata dalle domande, la riflessione di Erasmo si al-



Nelle foto: Erasmo Di Nucci al banchetto Telethon nel dicembre 2018. A lato alla festa dell'Ac parrocchiale

larga al rapporto tra fede e infermità: «Senza Dio, non avrei potuto avvicinarmi al dolore senza morire di spavento o di rabbia. So di non essere solo, cresco nella Parola e sperimento la bellezza di far risplendere ciò che vivo sul mio volto e nel mio impegno per gli altri. Fede e medicina sono entrambe un dono, perché aiutano a lenire le sofferenze, riconoscendo in esse l'umanità di Cristo: i medici toccano in noi pazienti – estensione visibile del Risorto – la carne di Cristo, la fragilità della sofferenza, ma in essa anche la forza della fede».

### A DICEMBRE I CUORI DI CIOCCOLATO

Il cammino condiviso tra Azione cattolica e Fondazione Telethon, avviato nei mesi scorsi, è un'esperienza consolidata nella vita di Erasmo Di Nucci: «Se l'Ac mi ha permesso di conoscere sempre meglio me stesso grazie ai sorrisi, agli abbracci, alle risate delle persone con cui condivido questa dimensione, e se l'impegno per Telethon mi consente di entrare in contatto con un uni-

verso di entusiasmo, accoglienza e competenza che mi fa sentire la responsabilità di aiutare la ricerca, impegnarsi su entrambi i fronti per me significa sporcarsi le mani per sostenere la ricerca di nuove cure e, attraverso di essa, tante famiglie che spesso in solitudine affrontano la disabilità di persone care», afferma convinto.

Il protocollo d'intesa firmato dalle due realtà nel maggio 2019 avrà come primo impegno concreto **la partecipazione dell'Ac alla prossima campagna di raccolta fondi per Telethon**: oltre settanta associazioni diocesane hanno già aderito all'iniziativa che il 15, 21 e 22 dicembre prossimi vedrà insieme volontari della Fondazione e soci di Ac impegnati nella distribuzione di cuori di cioccolato in molte piazze italiane. «Il mio invito a tutti i membri dell'associazione è a spendersi per la prossima campagna di Natale: per contribuire alla speranza delle famiglie, alle idee dei ricercatori, al futuro dei bambini e ai sogni dei loro genitori», conclude Erasmo. **[a.s]**