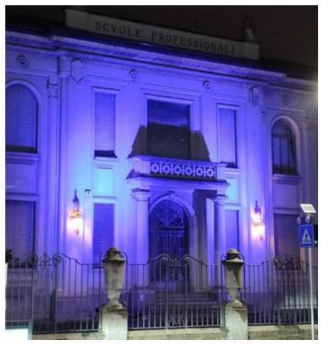
GIORNALE di SEREGNO
Cesano M. - Meda - Seveso - Lentate - Barlassina

La testimonianza di Silvia Zappa per sensibilizzare sulla rara malattia genetica del figlio di tre anni e mezzo

Alessandro Rusconi, residente al Polo con la sua famiglia, ha un ritardo motorio e intellettivo a causa della mutazione del del gene KIF1A. Una patologia rarissima: in Italia sono stati diagnosticati meno di trenta pazienti, nel mondo circa 600



Il monumento ai Caduti in piazza Vittorio Veneto e la scuola Traversi illuminati di azzurro, sotto i festeggiamenti per il compleanno di Alessandro Rusconi, tre anni e mezzo, residente al Polo

Il sorriso di Ale nonostante la Kand: «Ci impegniamo a sostenere la ricerca»

Dopo aver conosciuto la storia del piccolo, il Comune ha illuminato la scuola Traversi e il monumento ai Caduti di azzurro

MEDA (ggc) Nel weekend appena trascorso, di sera, il monumento ai Caduti di piazza Vittorio Veneto e la facciata della scuola Traversi si sono illuminati di azzurro. Un colore per fare luce sulla Kand (o KIF1A), una rarissima malattia neurodegenerativa, e sulla storia di **Alessandro Rusconi**, un bimbo di tre anni e mezzo, residente al Polo con la sua famiglia, che con questa patologia sta facendo i conti, mantenendo sempre il suo bellissimo sorriso.

Biondissimo, guance paffute e occhi vispi, Ale frequenta l'asilo nido del quartiere, dove è conosciuto da tutti perché spesso lo si vede a spasso con la mamma, **Silvia Zappa**, al supermercato, in edicola o in lavanderia. E tutti rimangono impressionati dalla sua solarità.

«Nonostante la malattia è un bimbo sereno, sempre sorridente», ci racconta la mamma, 43 anni, ripercorrendo la loro storia, dalla scoperta della KIF1A al desiderio di sensibilizzare e di sostenere la ricerca: «Mi sono accorta che qualcosa non andava quando aveva 5-6 mesi. Avendo già avuto altri due figli (**Cristian** di 18 anni e **Chiara** di 13), sapevo che in quel periodo i bimbi iniziano a stare seduti. Alessandro invece non ci riusciva. E anche se cercavo di pensare positivo, di credere che ognuno ha i suoi tempi, dentro di me c'era qualcosa che mi spingeva a voler andare a fondo».

Insieme al compagno, **Stefano Rusconi** (per cui Ale è il quarto figlio, dopo **Gloria**, **Riccardo** e **Gabriele**), quando il bimbo aveva 16 mesi, notando che aveva difficoltà anche nel linguaggio, ha iniziato a fare degli accertamenti.

«Siamo andati da un osteopata, che ha constatato un ritardo motorio, e poi da una dottoressa dell'ospedale San Gerardo di Monza, che ci ha indirizzato ad altri specialisti - prosegue Silvia - Per la fisioterapia ci siamo rivolti al Don Gnocchi di Seregno, grazie al quale Ale sta acquisendo gli schemi motori, mentre per la parte diagnostica abbiamo fatto riferimento al nosocomio monzese. Dopo diversi esami, è stato fatto il test dell'esoma, dal quale è emersa la mutazione del gene KIF1A, che causa la Kand, acronimo di KIF1A Associated Neurological Disorder».

Una malattia neurodegerativa rarissima (sono meno di 30 i pazienti diagnosticati in Italia e circa 600 nel mondo), che priva progressivamente chi ne è affetto della capacità di camminare, parlare e vedere. «Fortunatamente Ale ha dei ritardi motori e nel linguaggio, ma non ulteriori complicazioni che possono subentrare - aggiunge - Ovviamente ci spaventa il futuro, perché non sappiamo il decorso della malattia e le sue conseguenze».

Ma la paura viene affrontata con coraggio, vivendo giorno per giorno e godendo di ogni singolo istante: «Paradossalmente quello che ci è successo ci ha fatto amare di più la vita, è cambiata la nostra scala delle priorità e apprezziamo ogni momento. Ci basta un piccolo progresso o anche solo la parola "mamma" pronunciata a metà per essere felici».

La speranza sta nella medicina e nella ricerca: «Stanno facendo delle indagini sugli effetti di un farmaco sui bambini affetti dalla KIF1A. Speriamo che portino a buoni risultati». E per sensibilizzare sulla malattia e sull'importanza di sostenere gli studi, Silvia ha chiesto al Comune di Meda di aderire all'iniziativa promossa dall'associazione KIF1A Italia, che in occasione del suo primo compleanno (il 2 agosto) ha proposto di illuminare d'azzurro dei monumenti simbolici. Tra le città italiane che hanno risposto all'appello c'è anche Meda, con il monumento ai Caduti e la scuola Traversi.

«Devo ringraziare di cuore **Luisa Brusa**, presidente dell'Associazione Cittadini Quartiere Polo, che mi ha messo in contatto con l'assessore ai Servizi alla persona **Mara Pellegatta** - conclude Silvia - Nel giro di pochi giorni siamo riusciti a organizzare il tutto».

Non nasconde l'emozione: «Sono davvero felicissima, per me è importantissimo che si faccia luce sulla KIF1A, per il mio Ale e per tutti i bimbi che ne sono affetti. Uniti, con il sostegno di tutti, possiamo fare tanto».

Monica Gregis

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il sorriso di Ale nonostante la Kand: «Ci impegniamo a sostenere la ricerca»
Città in festa per il miracolo del crocifisso

La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ritaglio stampa è da intendersi per uso privato

GIORNALE di SEREGNO
Cesano M. - Meda - Seveso - Lentate - Barlassina

La proprietÃ intellettuale Ã¨ riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ritaglio stampa Ã¨ da intendersi per uso privato