

“Mio figlio ha la sindrome di Dravet, lotto per il suo futuro”

Rosella Ramundo racconta la malattia di suo figlio Marco e l'incontro con le famiglie di altri bambini affetti dalla rarissima forma di epilessia

lunedì 14 maggio 2012 - Ore 20:46 - **1.284 letture**

[Torna alla home page](#)

di Alessandra Pierini

In questi giorni a San Claudio si sono incontrati i componenti dell'associazione "Gruppo famiglie sindrome di Dravet" che riunisce i familiari di persone affette da questa rarissima malattia (sono 100 in tutta Italia). Tra loro c'era anche Rosella Ramundo, mamma maceratese di un bambino di 5 anni affetto dalla sindrome. «Faccio parte dell'associazione genitori "Gruppo famiglie sindrome di Dravet", dal nome della malattia di cui soffre mio figlio Marco. Siamo circa 70 famiglie sparse in tutta Italia e l'associazione ha come scopo quello di far conoscere questa terribile e rarissima malattia e promuovere la raccolta fondi da destinare alla ricerca scientifica.

La malattia è causata dalla mutazione di un gene che regola l'attività elettrica del cervello, causa crisi epilettiche molto violente che provocano la perdita di coscienza, alterano l'attività cardiaca e bloccano la respirazione: questi enormi stress a lungo andare causano un ritardo nello sviluppo psico-motorio del bambino e ad oggi non esistono farmaci che curino questa malattia.

Marco ha 5 anni e le sue crisi sono iniziate quando aveva solo sei mesi di vita: ogni volta erano sempre più lunghe e da 10 minuti siamo arrivati ad ore di crisi, a veri stati di male epilettico che venivano fermati solo in rianimazione, con massicce dosi di farmaci. Ha avuto flebo attaccate in ogni parte del suo corpino: testa, gola, mani e piedi, fino a quando a 16 mesi abbiamo avuto la diagnosi definitiva ed ha iniziato ad utilizzare un insieme di medicine che pur evitando gli stati di male non riescono ad evitare le crisi che per lui sono settimanali: ad oggi prende 3 volte al giorno 4 diversi tipi di farmaci. Non sa parlare, cammina male, è soggetto a frequentissime infezioni bronco-polmonari ed ha bisogno di essere controllato 24 ore su 24 perché non sappiamo né quando, né dove e come avrà le sue crisi. Per tutti noi genitori la speranza è nella ricerca scientifica e per questo motivo che con 25 famiglie del gruppo e i loro meravigliosi figli ci siamo ritrovati



L'intervento di Daniela Chieffo durante l'incontro a San Claudio



Il segretario dell'associazione Gabriele Segalini

all'hotel San Claudio di Corridonia per un convegno medico sulla sindrome e le sue problematiche e soprattutto per conoscerci meglio, confrontarci e organizzare raccolte fondi in tutta Italia attraverso la presentazioni del libro "Lettera al figlio", un diario –racconto scritto da Gabriele Segalini, segretario del nostro gruppo, dove vengono descritti i mesi intercorsi dalla prima crisi del proprio figlio, i vari ricoveri e la diagnosi finale di "Sindrome di Dravet". "Noi insieme oggi perchè il domani sia dei nostri figli": questo è il nostro motto.

L'epilessia non deve essere più un mostro da cui scappare, l'epilessia non è contagiosa, l'epilessia non danneggia chi assiste: le crisi vanno solo gestite, basta mettere il malato di fianco con qualcosa di morbido sotto la testa e nella maggior parte dei casi le crisi finiscono nel giro di poco tempo; molto raramente bisogna richiedere l'intervento di un dottore. La persona quando si riprende deve trovare vicino a sé qualcuno che la rassicuri non che la terrorizzi. Per questo è necessario informare più possibile sulla malattia in maniera corretta e professionale».

Proprio per questo l'incontro dell'associazione a Corridonia ha visto un momento centrale nell'incontro con convegnistico con Daniela Chieffo, Psicologa dell'età evolutiva presso l'Ospedale Pediatrico Bambin Gesù Unità di Neuroriabilitazione pediatrica (Palidoro-RM) e presso la Neuropsichiatria Infantile Policlinico Agostino Gemelli sul tema "Lo sviluppo neurocognitivo e neurocomportamentale in bambini con sindrome di Dravet: dalla diagnosi alle forme di riabilitazione". Nel resto del tempo i genitori dei bambini, che hanno trascorso le due giornate all'aria aperta, nel verde dell'Abbazia, hanno avuto modo di confrontarsi e sostenersi per far fronte alle tante difficoltà che una malattia così terribile pone loro davanti ogni giorno.

Si possono trovare tutte le informazioni al sito:
<http://www.cronachemaceratesi.it/2012/05/14/mio-figlio-ha-la-sindrome-di-dravet-lotto-per-il-su-futuro/193926/www.sindromedravet.org> oppure su facebook :
<http://www.facebook.com/pages/sindrome-di-dravet-gruppo-famiglie/181456501883859>



Il presidente dell'associazione "Gruppo famiglie Dravet" Rosa Cervellione



[Torna alla home page](#)