

Una rubrica de
Il Grigione Italiano

La voce del San Bernardino

mg / Grazie alla segnalazione della signora Ilaria Santoro di Roveredo ci è stato possibile prendere contatto con un'iniziativa proveniente da una famiglia grigionese che merita tutta la nostra attenzione, forse ancora troppo univocamente accentrata sul tema del Covid-19. Si tratta della neonata Fondazione «Hope for Julia», recentemente creata dalla famiglia Schmid di Zizers, con l'obiettivo di diffondere informazioni e promuovere la ricerca su una rara malattia infantile (colpisce circa 1 su 70'000 bambini) chiamata sindrome di Sanfilippo.

Da circa un anno Ursina e Mario Schmid hanno ricevuto la conferma che la loro bambina di 6 anni di nome Julia, è affetta da questa malattia - dovuta alla deficienza dell'enzima lisosomale - che implica la perdita graduale del linguaggio, delle capacità di camminare e della comprensione, fino ad una degenerazione nervosa tale da condurre alla morte intorno ai 15 anni. L'altrimenti detta «mucopolisaccaridosi tipo III» è stata descritta ufficialmente per la prima volta dal Dott. Sylvester Sanfilippo (da cui il secondo nome) nel 1963; da allora gli studi sulle cause e soprattutto sulle possibili terapie volte a curare questa malattia degenerativa che colpisce bambini apparentemente sani alla nascita, manifestandosi solamente a partire dai due ai sei anni d'età, non hanno fatto grandi passi avanti. Essendo una malattia rara non raccoglie molte attenzioni, non promettendo ritorni economici tali da giustificare l'investimento di capitali da parte di industrie farmaceutiche ed enti di ricerca. Ma la famiglia di Julia ha reagito all'enorme dolore e allo sconcerto nati dalla comunicazione della diagnosi che condannava, senza speranza di cura, la loro bimba, decidendo di fare qualcosa per impedire, se non altro, che altri genitori e altri bambini nel mondo debbano soffrire le loro stesse pene in futuro. «Quando ricevi una diagnosi come quella della nostra Julia, prima ti rifiuti di credere che sia vero convincendoti che sia una diagnosi errata; poi ti arrendi all'evidenza e il rischio è quello di lasciarsi andare alla disperazione. Ma guardando tua figlia e la sua sorellina, nella loro gioia di vivere insieme, trovi la forza per lottare» ci ha raccontato mamma Ursina che, insieme al marito, ha deciso

Speranza per Julia



di rimboccarsi le maniche per ottenere attenzione, sensibilizzazione sulle problematiche connesse e sovvenzioni nei confronti della ricerca sulla sindrome di Sanfilippo. In un anno Ursina e Mario si sono informati e hanno preso contatto con tanti altri genitori di bimbi affetti dalla malattia in tutto il mondo, rendendosi conto che gli sforzi economici per trovare una cura sono, attualmente, prevalentemente a carattere privato. In Svizzera esiste un'altra fondazione che ha lo scopo di sostenere economicamente la ricerca, ma si trova nella Svizzera francese. Da qui la decisione di costruire il sito in italiano e tedesco «Hope for Julia» destinato a promuovere l'omonima fondazione e che, oltre a raccontare la storia personale della famiglia di Zizerses, offrendo informazioni sulla malattia, permette al pubblico di contribuire al sostegno della ricerca con una donazione. Ursina si è detta fiduciosa nella possibilità di dare una mano per il futuro

dei piccoli affetti dalla sindrome di Sanfilippo, anche sensibilizzando la società sulle problematiche che i bambini presentano indipendentemente dalla loro volontà. All'insorgere della malattia, infatti, i piccoli appaiono molto più irrequieti (a volte non dormono la notte), fanno fatica a comprendere quello che gli viene detto e cambiano progressivamente il loro comportamento e le loro capacità motorie e linguistiche in modo degenerativo: ma tutto questo non dipende dalla loro volontà ed è, quindi, molto importante, che possano essere compresi e sostenuti dall'inizio del manifestarsi dei disturbi. Lo sviluppo della ricerca potrebbe portare, ad esempio, ad un sistema di diagnostica precoce, attualmente inesistente, risparmiando ai bambini e ai genitori incomprensioni e sofferenze inutili e ingiuste. Attraverso la Fondazione, il sito e la pagina Facebook «Hope for Julia», Ursina e Mario credono anche di poter raggiungere e aiutare altri ge-

nitore che vivono la loro stessa situazione: nonostante le difficoltà evidenti, i genitori di Julia vorrebbero lanciare un messaggio di solidarietà e far nascere la speranza attraverso la forza dell'unione. Partendo dalla domanda: «Se non mi muovo io chi lo farà per me?», Ursina e Mario stanno anche allestendo un grande albero di Natale nel loro giardino di Zizerses che hanno decorato, insieme ai loro cari, con luci e bocce viola (il colore della sindrome Sanfilippo). Hanno poi invitato tutto il vicinato che lo desidera a collaborare alla decorazione con ninnoli fatti a mano raccogliendo l'adesione di molte persone che capiscono l'importanza di festeggiare il Natale a casa Schmid. Successo sta riscontrando anche la raccolta fondi per la ricerca e il sostegno che Ursina ha organizzato a casa sua attraverso la vendita di arance, mandarini e biscotti: intanto Julia e la sorellina Giada di 3 anni, stanno serenamente vivendo i preparativi per questo loro Nata-

le ancora insieme. Perché si possa continuare a sperare serve l'aiuto di tutti: all'indirizzo www.hopeforjulia.ch si possono ottenere maggiori informazioni ed effettuare benvenute donazioni, ma anche dare idee su come portare avanti questa battaglia in favore dei bambini. Infine, il sito invita a diffondere e raccontare la storia di Julia: «Porta nel mondo la nostra voce e la sua storia e quindi la storia di tutti i bambini con la sindrome di Sanfilippo. Racconta di "Hope For Julia", dei nostri obiettivi e delle nostre speranze».

Brevi

Biblioteche di Grono e Roveredo chiuse fino al 18 dicembre

La Biblioteca di Grono resterà chiusa dal 5 al 18 dicembre secondo le direttive cantonali COVID-19. Resta possibile riservare i libri on line all'indirizzo del sito www.bibliotecagrono.ch o contattando bibliotecagrono@gmail.com. Anche la Biblioteca di Roveredo rimarrà chiusa dal 5 al 18 dicembre in osservanza delle indicazioni emanate dal Governo del Cantone Grigioni per fare fronte all'aumento dei contagi da Covid-19.

Biblioteca di Soazza chiusa, attivo servizio di consegna a domicilio

In seguito agli ultimi provvedimenti adottati dal Governo del Canton Grigioni per combattere la pandemia di Covid-19, la Biblioteca comunale di Soazza resterà chiusa dal 5 al 18 dicembre. S'informano gli utenti che è stato riattivato il servizio di consegna a domicilio di libri. Il servizio è offerto a tutti coloro che ne facciano richiesta chiamando i numeri telefonici 079 410 52 09 (Flavia Plozza-Martinelli), 079 666 04 48 (Karin Bruni), oppure scrivendo una mail all'indirizzo: info@bibliotecasoazza.ch. Il catalogo dei libri disponibili alla Biblioteca di Soazza, costantemente aggiornato, è consultabile sul sito www.bibliotecasoazza.com.