

**APPELLO DA OLGiate** La Fondazione Paolo Fagetti ha aperto una sottoscrizione per raccogliere i soldi necessari per l'intervento al cervello

# «Salviamo Ivan, il bimbo che sorride e vuole vivere»

Affetto da una rarissima malattia può avere un futuro soltanto con un'operazione costosissima a New York: si cercano fondi

**OLGIATE COMASCO** «Sentire la sua voce chiamare mamma e papà. Capire che riconosce noi, la nonna, gli amici». È il piccolo grande sogno di due genitori olgiate, Raffaella e Massimo, che vorrebbero regalarsi il sorriso del loro unico figlio.

Piccolo perché è nell'ordine naturale delle cose che un bimbo, ad un certo momento della sua vita, inizi a parlare, a ridere e a scherzare. Grande perché a volte può succedere che un gene impazzisca e deragli dal binario prestabilito come è accaduto per il piccolo Ivan. Ma è impossibile non amarlo anche se dispensa sorrisi solo in rari momenti mentre il resto della sua vita è scandito da sei medicinali da somministrare ogni giorno. Nessuna parola, incapacità a stare seduto e a camminare: il suo sviluppo è fermo ai quattro mesi di vita, quando le crisi epilettiche lo hanno bloccato. Ora Ivan è soggetto a continui attacchi che lo fanno soffrire tremendamente e mettono a rischio la sua stessa vita.

Per Raffaella e Massimo, un normale impiego per entrambi, la speranza si chiama Medical Center di New York dove l'intervento chirurgico necessario per eliminare l'origine del suo star male costa circa 280mila dollari. Metà dei quali da recuperare entro il 30 aprile, data prevista per la partenza.

Per regalare il sogno di un bimbo che possa parlare e correre si è aperta una sottoscrizione «Ivan Vuole Vivere» promossa dalla Fondazione Paolo Fagetti onlus.

po mentale è imprigionato da una rara malattia genetica, la sclerosi tuberosa. Cellule posizionate in modo anomalo sulla corteccia cerebrale, tumori benigni definiti tuber attivi, all'origine di continui attacchi epilettici che bloccano l'apprendimento.

«Solo da poco ha scoperto il pianto - spiega papà Massimo - ma il problema che non si sa perché lo fa. Difficilmente sorride, ma quelle poche volte che è successo per noi è stato un gran regalo. Tanto che in quei rari momenti ho scattato foto su foto». E poi, emozionato, accarezza con lo sguardo, sopra il divano di casa, l'immagine del volto sorridente del figlio.

Che qualcosa non andava per il verso giusto è emerso quasi subito, già durante la gravidanza, quando un'ecografia approfondita ha evidenziato tuber sul cuore. Subito la nascita al Niguarda, con cesareo proprio per evitare problemi cardiaci, ulteriori esami confermano la presenza di altri tuber anche al cervello. I sintomi che il piccolo porta con sé sono quelli di un'epilessia farmacologicamente intrattabile, un quadro significativo di ritardo dello sviluppo psicomotorio e sofferenza.

Ivan è seguito sin dalla nascita dall'istituto neurologico Mondino di Pavia, ma la sua situazione non migliora. L'unica speranza è un intervento chirurgico: asportare tre tuber. Ma il Niguarda di Milano lo ha giudicato non operabile e in Italia e in Europa non c'è nessuno in grado di effettuare l'asportazione multipla. Lo stesso Niguarda ha indirizzato la famiglia alla équipe del professor Orrin Devinsky al New York Medical Center.

**Roberto Caimi**

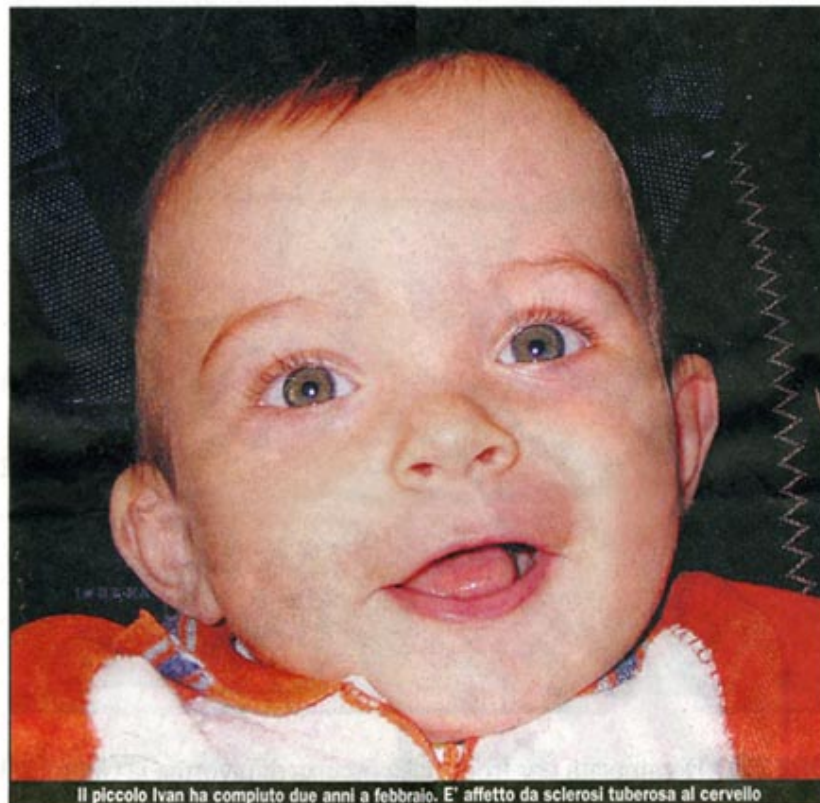
## COS'È

### LA MALATTIA

La sclerosi tuberosa è una malattia genetica a trasmissione autosomica dominante che interessa più organi tra cui il cervello, i reni, il cuore, la retina e i polmoni. È dovuta ad un difetto nel controllo della proliferazione e differenziazione cellulare, tale per cui si sviluppano amari multipli (angiomiolipomi renali, angiofibromi cutanei, astrocitomi gigantocellulari cerebrali e retinici, raddoppiamenti cardiaci e linfangioleiomiomi polmonari) in diversi organi la cui funzione può alla fine risultare compromessa. I sintomi neurologici principali sono il ritardo mentale, l'epilessia, disturbi psichiatrici e problemi comportamentali.

### LA FREQUENZA

Fino a poco tempo fa si faceva diagnosi di ST solo se un malato presentava crisi epilettiche, angiofibromi facciali e ritardo mentale (triade di Vogt). Ora sappiamo che neppure un terzo dei pazienti con ST può essere identificato con questa triade e più della metà non ha ritardo mentale. Infatti, oggi, anche grazie all'impiego di metodi diagnostici sofisticati la ST sembra oggi essere molto più frequente di quanto si riteneva in passato. Stime recenti indicano una prevalenza di malati nella popolazione pari a 1 su 6800 individui. È probabile che questo numero sia sottostimato a causa della difficoltà di identificare i portatori di segni molto sfumati di malattia.



Il piccolo Ivan ha compiuto due anni a febbraio. E' affetto da sclerosi tuberosa al cervello

## INIZIATIVA DEL COMUNE

### La festa paesana non ci sarà, al suo posto una sagra pro Ivan

OLGIATE COMASCO - (m. cl.) La festa paesana, quest'anno, sarà sostituita con la «Festa per Ivan». La tradizionale tre giorni nel parco di Villa Peduzzi si svolgerà regolarmente, ma con un'organizzazione diversa rispetto agli anni scorsi e, soprattutto, con una finalità benefica.

«Il ricavato della manifestazione sarà interamente devoluto a Ivan - spiega il sindaco Roberto Bovi - Un bimbo di due anni, affetto da sclerosi tuberosa, per il quale è stata avviata una sottoscrizione tesa a raccogliere i fondi necessari per l'intervento chirurgico cui dovrà sottoporsi al Medical Center di New York. Avremmo comunque organizzato anche quest'anno la festa paesana in Villa Peduzzi, nonostante le difficoltà legate all'indisponibilità delle associazioni che da sempre ne curavano la realizzazione, in assenza della struttura fissa che da anni vanno chiedendo. Ma, avendo in corso l'iniziativa a sostegno di Ivan, abbiamo deciso di trasformare la festa paesana in un evento per aiutare il piccolo. Abbiamo già raccolto l'adesione di una settantina di volontari, che si sono resi disponibili a collaborare alla manifestazione, la cui organizzazione sarà diretta dal consigliere Calogero Palermo in qualità di coordinatore. Facciamo appello a chiunque volesse dare una mano a farsi avanti».

La macchina organizzativa richiede un notevole dispiegamento di forze: più persone vorranno cooperare alla riuscita della festa, meglio sarà. Oltre tutto la finalità è di quelle che meritano: dare una speranza a Ivan, affetto da una rara malattia genetica che danneggia progressivamente cervello, cuore e polmoni e che gli provoca continue crisi epilettiche.

**Manuela Clerici**

## LA RACCOLTA FONDI SOLLECITATA DAL REPARTO PEDIATRIA DEL VALDUCE

### Enrico Fagetti: «Noi siamo pronti, non potevamo far finta di niente»

**OLGIATE COMASCO** Diecimila volantini per chiedere di aiutare Ivan a vivere. Li distribuirà nei prossimi giorni la Fondazione Paolo Fagetti che ha lanciato proprio in questi giorni una raccolta di fondi per permettere al bimbo olgiate di essere sottoposto all'intervento chirurgico negli Stati Uniti. Se non ci saranno intoppi e sarà raccolta almeno la metà della cifra necessaria per l'intervento (280mila dollari circa) entro il 30 aprile la famiglia partirà per New York.

A questo proposito la fondazione ha aperto uno specifico conto corrente presso la filiale di Olgiate Comasco della Banca San Paolo Intesa: c/c n.

100000008292 intestato a IVV-IvanVuoleVivere Abi 1025, Cab 51620, Cin D. Per maggiori informazioni: [www.fondazione-paolofagetti.org](http://www.fondazione-paolofagetti.org) oppure [www.comune.olgiate-comasco.co.it](http://www.comune.olgiate-comasco.co.it)

La raccolta di fondi, infatti, è patrocinata dalla Provincia di Como, dai comuni di Olgiate Comasco, Rodero, San Fermo (paese di origine del papà di Ivan) e Cagno, dagli Istituti vigilanza riuniti italiani, dall'ospedale Valduce di Como, da Intesa Sanpaolo, dal Rotary club Appiano Gentile e Colline Comasche.

«Come fondazione era impossibile non prendersi a cuore di

questo caso - spiega Enrico Fagetti, responsabile fondatore della stessa onlus olgiate - tanto più che rientra proprio nelle iniziative previste nel nostro progetto di solidarietà a sostegno dell'infanzia. Nei prossimi giorni distribuiremo i diecimila volantini con la richiesta di aiuto con la speranza di trovare una risposta adeguata. Le premesse sono buone, il tam tam è già iniziato e ci sono già i primi contatti. Il conto corrente è stato aperto con due firme congiunte per una maggiore garanzia: una è la mia, l'altra è quella dell'imprenditore Roberto Briccola, vicepresidente del Rotary».

Una iniziativa a vasto raggio

partita da una scatola di cartone nel rapporto di pediatria dell'Ospedale Valduce dove Ivan è stato ricoverato nei mesi scorsi per una broncopolmonite.

«Ho conosciuto Ivan in occasione del suo ricovero - racconta la dottoressa Barbara Gumiero - ed è bastato poco, a tutto il reparto, per volergli bene. È diventato subito la nostra mascotte. Conoscendo la sua storia abbiamo proposto un aiuto alla famiglia. Con il consenso dei genitori mi sono rivolta a Fagetti che ha subito risposto positivamente al nostro appello e adesso sembra che qualcosa si sta muovendo. Io ho solo lanciato il sasso».