

Senza tutela

Il figlio di Rosaria ha 17 anni, ma i suoi problemi sono iniziati dalla nascita, con una malattia che si chiama emiplegia altalenante.

«Dal primo giorno di vita ha cominciato a soffrire di crisi respiratorie, attacchi di ipertonia, si irrigidivano i muscoli delle gambe, gli occhi facevano movimenti anomali» racconta Rosaria Vavassori di Merate (Lecco). «Oggi mio figlio frequenta la scuola, ma la sua autonomia, già ridotta, viene azzerata dalle crisi emiplegiche: la paralisi dura giorni. In quei momenti non può nemmeno parlare. È la sensazione che lo terrorizza di più».

Rosaria Vavassori è un ingegnere: «Ho lasciato il lavoro, dalle istituzioni è assicurata solo qualche ora di assistenza.

E l'emiplegia altalenante è tra le 109 malattie senza tutele». Rosaria presiede l'Aisea, un'associazione di ammalati che raccoglie fondi per la ricerca.



care