

INSUPERABILI Intervista a Patrizia Gentile

di Marina Piccone



UNA MAMMA molto speciale

Ci sono voluti tre anni per avere una diagnosi per il suo bambino, affetto da Xlpdr, una malattia che conta solo 21 casi nel mondo. Poi ha fondato un'associazione per offrire un punto di riferimento a chi si trova nelle sue stesse condizioni

Non suda e se si riscalda troppo, muore. Alex, undici anni, è affetto da una malattia cutanea genetica rarissima, dalla sigla impronunciabile, Xlpdr (*X-linked pigmentary reticulate disorder*), che presenta numerosi sintomi: ritardo nella crescita, disturbi gastrointestinali, ipoidrosi (assenza di sudorazione), fotofobia, problemi renali, infezioni urinarie, solo per citarne alcuni. Sono solo 21, nel mondo, le persone con questa sindrome, anche se si presume che siano molte di più. I medici, infatti, spesso ne ignorano l'esistenza e non sono quindi in grado di riconoscerla. Alex è l'unico caso accertato in Italia. Ma arrivare alla diagnosi non è stato facile: c'è voluta tut-

ta la forza, la determinazione e l'amore della mamma, Patrizia Gentile. Una madre che ha fondato un'associazione per aiutare suo figlio.

Quando si è accorta che c'era qualcosa che non andava in Alex?

Nel momento in cui l'ho visto, subito dopo il parto. Era molto diverso dalla sorellina, nata 17 mesi prima, e aveva la pelle scura e secca. Ma erano soprattutto i tratti comportamentali che mi hanno allarmato: manifestava un pianto inconsolabile ogni volta che lo tenevo tra le braccia e si calmava solo quando era nella nursery, nel suo lettino, in un ambiente refrigerato. Volevo allattarlo, ma