

“Ho aspettato 38 anni la diagnosi di Claudia”

Lo sfogo di una madre: ho capito prima dei medici la sua malattia



Trentotto anni per una diagnosi. Trentotto anni per cercare di convincere i medici che la malattia che stava lentamente paralizzando la figlia era una sindrome rara, sindrome di Rett. Marina Cometto ha dovuto attendere tutto questo tempo perché un semplice esame del sangue le desse finalmente ragione e confessasse i tanti specialisti che dal 1973 a oggi le hanno consigliato di rassegnarsi, di gettare la spugna, di non osare sperare, poiché la sua Claudia era semplicemente «disabile».

Marina Cometto è una donna tenace. Una madre che ha deciso di essere la voce di chi, come sua figlia, è malata grave e non può parlare né farsi valere. «Solo oggi che Claudia ha 38 anni siamo riusciti ad avere la diagnosi della sua malattia. Da quando è nata, parecchie volte mi è venuto il dubbio che avesse una malattia genetica, ma tutti i medici mi hanno sempre fatto credere di essere una visionaria e di non avere alcun elemento per poter fare una diagnosi». Finché giorni fa ha letto che a Siena si poteva avere la certezza o meno di una diagnosi, grazie a un esame del sangue. E ha portato là una provetta col sangue di Claudia.

Rabbia e accettazione si alternano, adesso, nella mente di mamma Cometto. Resterà per sempre in lei il dubbio che

se i medici l'avessero ascoltata prima forse Claudia non sarebbe ridotta com'è. «Tante volte quel dubbio si è riaffacciato - si sfoga - Mi ponevo delle domande: Claudia camminava, incerta ma camminava, e ha smesso. Aveva iniziato a parlare, e ha smesso. Masticava e deglutiva benissimo,

e ha smesso. Prendeva con le mani gli oggetti, e ha smesso. Come mai? Ne parlavo con i medici e mi dicevano semplicemente che non c'erano spiegazioni, che era regredita, peggiorata. Punto e basta».

«La cecità non è soltanto negli occhi, ma anche nel cuore», dice la Cometto, rivolta ai tanti dottori che ha incontrato e non l'hanno ascoltata: «Rivedendo i video e le foto che ho portato loro, i miei comportamenti, le mie parole, mi chiedo come abbiano fatto, compresi neurologi famosi, a non accorgersi di quanto io, non medico, vedevo e vedo in ogni movimento e in ogni particolare».

Sindrome di Rett significa malattia neurologica dovuta a un gene mutato o incompleto: colpisce soprattutto le bambine, una ogni 10-15 mila, e dopo circa 6 mesi rallenta improvvisamente lo sviluppo.

Claudia è un'adulta-bambina. Marina Cometto ha scritto una sorta di lettera aperta a tutti i medici che l'hanno visitata, e ha affidato il suo sfogo anche al tam-tam di Facebook: «Tutti i medici che hanno seguito mia figlia, e sono tanti, ora dovrebbero fare atto di umiltà e riconsiderare tutto il loro trascorso professionale. Perché una madre non può e non deve essere la promotrice di una terapia; non può e non deve essere lei a sollecitare esami diagnostici di tale importanza».

marco.accossato@lastampa.it

