

FEDERICO

Testo (fonte: <https://gofund.me/53f62eed>)

Federico, fino a 14 anni di età, era un ragazzo sportivo: sciava, andava in bicicletta, faceva atletica nella specialità di salto in lungo, era bravo a scuola, frequentava gli amici, come dovrebbe essere per tutti gli adolescenti della sua età.

Tre anni fa, di punto in bianco, è caduto per la prima volta a terra. Lì per lì non capimmo, ma poi le cadute improvvise si sono fatte più frequenti, fino ad avvenire più volte al giorno.

La prima diagnosi fu di epilessia; poi si parlò di epilessia farmaco-resistente e infine, attraverso una indagine genetica, la terribile diagnosi di malattia di Lafora. Questa malattia deriva da un accumulo di glicogeno in forma solida e impalpabile in tutto l'organismo, che provoca crisi epilettiche e la degenerazione progressiva muscolare e cerebrale, con esito fatale nel giro di pochi anni.

Attualmente, a 17 anni, Federico non cammina, non è in grado di mangiare da solo, di scrivere, di lavarsi.

Per questa malattia non esiste una cura clinicamente provata. C'è però una speranza: una terapia sperimentale, studiata per la malattia di Pompe, una malattia genetica simile, che sta dando buoni risultati in casi analoghi a quello di Federico.

Questa terapia non è però per lui disponibile, se non a pagamento, perché i trial clinici, riservati a un numero molto limitato di pazienti, richiedono che i destinatari siano in grado di camminare, e Federico non può.

Vi chiediamo quindi di aiutarci, anche con un piccolo contributo, a fare sì che Federico possa ricevere questa cura e possa avere ancora una speranza di vita.

Video: <https://youtu.be/483cR1RwHak>

Come posso contribuire alla lotta contro la malattia di Lafora?

Per tutti

- Posso sensibilizzare e raccontare (trovi il supporto sul sito di Etab www.etabtododi.it alla sezione notizie).
- Posso contribuire alla raccolta fondi nelle varie iniziative realizzate (tra cui il concerto di sabato 6 maggio 2023 al Tempio della Consolazione).
- Posso aderire alla raccolta fondi su [gofund.me](https://gofund.me/53f62eed) al link: <https://gofund.me/53f62eed>.

Il link sopra è riportato nel QR code seguente (inquadralo con il cellulare con l'applicazione che legge questi codici):



Per le aziende

L'Associazione Malattie Rare "Mauro Baschirotto" rilascia apposita attestazione della donazione per eventuali benefici tributari. E' possibile avanzare richiesta a: amministrazione@birdfoundation.org

Altre info: 3897632665.