

“Bambino Gesù”. Genitori per altri genitori, insieme in ospedale. Nel nome dei figli

laura Badaracchi lunedì 18 marzo 2024



Protagoniste dell'udienza per i 100 anni dell'ospedale del Papa le associazioni create da mamme e papà con figli colpiti da malattie, spesso letali. La loro missione di aiutare altri genitori



I genitori di Flavio, animatori dell'associazione sorta nel nome del figlio - -

Sono oltre 40 le associazioni, fondate da genitori e familiari dei piccoli pazienti, accreditate presso l'Ospedale pediatrico Bambino Gesù: piccole e grandi, storiche e recenti, erano presenti all'udienza di sabato 16 marzo con papa Francesco per i 100 anni della donazione dell'Ospedale pediatrico al Pontefice (nel 1924 Pio XI).



Flavio Rinaudo - -

Confusi tra la folla anche i volontari de **“Il cuore grande di Flavio”**, voluta il 18 marzo 2015 dai genitori di Flavio Rinaudo, Roberto e Milena Soldero. La mamma è l'attuale presidente: «Il prossimo 12 aprile il nostro terzogenito avrebbe festeggiato 19 anni, ma si è fermato a 9». La sua vita si è conclusa il 9 gennaio 2015: «A settembre 2011 gli era stato diagnosticato un rhabdomyosarcoma alveolare, tumore tanto aggressivo quanto raro. Ha avuto due recidive, la terza dopo un ciclo di chemio e radioterapia. Operato per l'ennesima volta a novembre 2014, dopo poco più di un mese si è spento». Nel giorno dei funerali «qualcuno mi chiese se avevamo deciso di aprire un'associazione. Ci ho pensato e in due mesi siamo partiti dal nulla». Il dolore si trasforma in un fiume di solidarietà: «Non ho potuto guarire Flavio, ma con lui devo e voglio recuperare fondi per la ricerca scientifica: ogni anno ci sono circa 2.200 diagnosi di cancro infantile. Finanziamo la ricerca sui sarcomi raccogliendo circa 50mila euro all'anno fra eventi e sostenitori, devolvendoli alla ricerca capitanata al Bambino Gesù da Giuseppe Maria Milano. Vorrei veder guarire almeno un bambino con la malattia di mio figlio», sottolinea Milena. «L'ultimo suo desiderio, quando era ormai in sedia a rotelle? “Voglio correre”. Così a ottobre ogni anno organizziamo “Una corsa per Flavio”, un evento da vivere con lui. Abbiamo aperto tre case di accoglienza per soggiorni lunghi, per dire alle famiglie colpite da malattie onco-ematologiche che non sono sole: noi in qualche modo ce l'abbiamo fatta a restare sereni e ritrovare una ragione di vita». E dalla fine del 2023 Milena ha preso il tesserino per fare la volontaria in ospedale «per dare un contributo e un supporto alle famiglie ricoverate. Hanno bisogno di parlare e mi sento bene quando sono con loro: è come se stessi con mio figlio. Lo faccio per gli altri bambini, che per me sono lui».



Andrea Tudisco e la mamma - -

È un vulcano anche Fiorella Tosoni, psicologa da 27 anni e presidente dell'**associazione Andrea Tudisco**, nata nella forma di Comitato il 17 ottobre 1997 per volere dei genitori di Andrea – Fiorella e Nicola – e dei suoi amici più stretti. Nel maggio 1992 gli viene diagnosticata una leucemia linfoblastica ed è ricoverato per un lungo periodo presso l'ospedale Bambino Gesù di Roma. Durante il ricovero Andrea e la sua famiglia vengono a contatto con altri bambini provenienti da tutto il mondo per poter ricevere cure adeguate. Così è lo stesso Andrea a chiedere alla madre di aiutare la mamma di un bambino nel letto di fianco, lei da mesi dormiva su una sedia a sdraio. Fiorella le dice: «lo sto qua con tuo figlio, tu va' a casa mia, fatti una doccia e una dormita che al bambino penso io, come fosse Andrea». Casa Tudisco e le abitazioni degli amici diventano un punto di riferimento per tanti genitori.



Nicola, in arte "Dottor Carota" - -

Nell'agosto del 1997, a 10 anni, Andrea muore. Come guidati dal figlio, Fiorella e Nicola decidono di proseguire le attività avviate, che oggi sono diventate sei case di accoglienza in cui sono disponibili anche – oltre a un centinaio di volontari a turno – assistente sociale, psicologa, laboratori, musicoterapia. Purtroppo alla fine del 2016 Nicola, diventato clownterapeuta con il nome di Dottor Carota, è scomparso improvvisamente a 63 anni.



Ernesto insieme alla mamma - -

Un'altra associazione fondata da familiari nel maggio del 1993 è la **Lega italiana fibrosi cistica Officium**, presieduta da Riccardo Bigioni, un paziente adulto. «Grazie a nuovi farmaci che contengono la progressione della malattia, possiamo vedere i nostri figli crescere», racconta Silvia Ranocchiarì, vicepresidente vicario e mamma di un paziente 30enne, coordinatrice dei volontari. «Tuttavia la terapia non è efficace per le oltre 400 mutazioni, quindi circa il 30% dei pazienti rimane scoperto e i casi più gravi necessitano di trapianto polmonare. Al Bambino Gesù vengono seguiti circa 450 pazienti del Centro-Sud, di cui la metà sono maggiorenni». Fra loro il napoletano Ernesto, oggi 19enne, trapiantato il 9 ottobre 2021 di entrambi i polmoni e fegato. La mamma Susanna Ciro Esposito, 40enne, racconta: «Mi sono sempre sentita malata insieme a mio figlio e avrei voluto poter recuperare, con tutte le mie forze, un briciolo di quella normalità che ogni giorno si perde, fino a quando la malattia ti devasta completamente e con lei tutta la vita intorno. Negli ultimi anni Ernesto si era aggravato fortemente ed è arrivato al Bambino Gesù con pochissime speranze, tanto da essere iscritto in lista trapianto urgente». Finché è arrivato il giorno del trapianto: in sala operatoria un'équipe di oltre 30 persone tra chirurghi, anestesisti, infermieri. Susanna ha imparato a «non mollare, non smettere di sperare, e soprattutto non smettere di pregare: sono le uniche cose che restano nei momenti di sconforto».

Iscriviti alla newsletter di “è vita”, ogni settimana gratis il meglio dell'informazione bioetica di Avvenire. [Clicca QUI](#)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

[ISCRIVITI ALLE NEWSLETTER DI AVVENIRE](#)