

***tante piccole gocce....per un sogno che si realizza....***

Deborah non può più abbracciare i suoi figli, non può alimentarsi, non può uscire, non può indossare gli abiti che portava prima, perché rischia di morire. Affrontare una malattia grave è difficile, quando si tratta di una malattia rara la vita può presentarsi molto più che drammatica, sfiorare la tragicità. Se non parte subito per la costosa terapia all'estero, difficilmente qui, a Varese come in Italia, senza le adeguate cure, potrà sopravvivere a lungo.

#### **Un nemico subdolo**

Questo è il pensiero, angosciante, della varesina **Deborah Iori**, giovane mamma 40enne di Sangiano, con i suoi due figli, **Matteo** e **Davide**, di 19 e di 13 anni,



suo marito e una vita in feroce lotta, quotidiana, contro la malattia. Ora Deborah è magrissima, pesa 35 chili, è costretta su una sedia a rotelle, respira con una mascherina e non può più alimentarsi, se non attraverso l'acqua. La sua condizione peggiora visibilmente, di giorno in giorno. I suoi familiari e amici sono disperati. I problemi fisici di Deborah erano già sorti nell'infanzia e l'incertezza della diagnosi è durata fino al 2001, quando viene scoperta una forma di celiachia. Tuttavia, nonostante la rigorosa dieta che Deborah adotta, i sintomi continuavano a persistere. Negli anni la malattia, diabolica, attribuita ad un quadro di miastenia gravis, peggiora a tal punto da compromettere la deambulazione e a costringere Deborah su una carrozzina. Durante anni e anni di accertamenti per dare un nome a questa malattia, la giovane mamma, presentando un'importante storia di poliallergie, va incontro a numerosi shock anafilattici che la portano più volte a sfiorare la morte.

#### **In Italia niente antidoti**

Dall'estate 2012 comincia un doloroso declino progressivo che la porta ad avere continui rischi letali, anche solo attraverso il contatto casuale con odori o profumi della quotidianità, come cibi o detersivi. L'unico modo per sopravvivere è vivere costantemente attaccata alla mascherina in una camera della sua casa, completamente aerata. Nell'ultimo mese è arrivata finalmente a conoscere il nome del suo nemico: una grave mitocondriopatia causata da un forte deficit di attività di glutatione trasferasica, meglio conosciuta con la sigla Mcs. In Italia non è possibile curare questa malattia, gli unici centri al mondo sono a Londra e a Dallas, e sono entrambi privati.

Senza una tappa in queste strutture, Deborah andrebbe incontro ad una morte certa, vista la grave compromissione del suo stato di salute. La sua famiglia si stringe intorno a lei e rilancia la sua disperata richiesta di aiuto: «Ringrazio tutti coloro che con il loro aiuto garantiranno le cure necessarie per la mia sopravvivenza, permettendo ai miei figli, ancora in fase di crescita, di avere la mamma vicino a loro».

**POTETE DONARE AL CONTO CORRENTE INTESTATO A IORI DEBORAH.  
CREDITO BERGAMASCO, IBAN: IT05Y050345025000000005155**

**IL NOSTRO ISTITUTO  
SI MOBILITA PER UNA RACCOLTA STRAORDINARIA**

**MERCOLEDI' 1 APRILE**

*UN PICCOLO GESTO PERCHE' QUESTO SOGNO POSSA DIVENTARE REALTA' ....*