
I miracoli della "terapia dell'amore"

Autore: Chiara Andreola

Fonte: Città Nuova

La storia di Daniele Fornasier e della sua famiglia. E dei tanti che hanno incrociato il loro percorso.

Ad accoglierci nella sua casa di Limana (Belluno) è Daniele Fornasier, un vispo ragazzone di 35 anni. Non si direbbe che, quando all'età di otto mesi gli è stata diagnosticata la sindrome di Prader Willi, gli fosse stata data una prospettiva di vita di 14 anni e su una sedia a rotelle.

All'epoca le conoscenze su questa patologia erano scarse: così il padre Giorgio e la madre Maurizia per i primi dieci anni hanno fatto da soli, procurandosi tutta la letteratura scientifica possibile, facendo fisioterapia in casa, e mantenendo una «fermezza amorevole» in quanto al cibo. Oltre all'ipotonìa muscolare, questa malattia è infatti contraddistinta dall'assenza del senso di sazietà: chi ne è affetto si avvia ad un'obesità anche letale. Invece in casa Fornasier «non c'è nessun lucchetto alla dispensa – fa notare Giorgio –: Daniele ha imparato a controllarsi da solo. L'ha salvato la “terapia dell'amore”». Anche il fratello di un anno più grande ha partecipato sin da piccolo a questo percorso di famiglia, che ha incrociato quello di tanti altri: malati, familiari e appassionati di musica. Perché Giorgio Fornasier, oltre che «padre orgoglioso di Daniele», è musicista, cantautore, tenore e direttore generale dell'Associazione internazionale per la sindrome di Prader Willi (Ipwso).

Giorgio è arrivato all'Ipwso come delegato dell'associazione italiana, ricoprendo la carica di tesoriere dal 1995 al 1998 e quella di presidente sino al 2004. Durante la sua presidenza gli Stati membri sono passati da 21 a 84, fino ai 97 attuali, aprendosi ai Paesi in via di sviluppo: Giorgio ha infatti sfruttato le sue tournée per allargare la cerchia di contatti. Fiore all'occhiello dell'Ipwso è la collaborazione con il centro della fondazione Baschiroto di Vicenza, che offre diagnosi gratuite a coloro che non vi hanno accesso: ad oggi ne sono state effettuate 380 per utenti di 32 Paesi, col solo onere per l'Ipwso del costo dei reagenti chimici (150 euro).

Dal 2003 Giorgio si dedica totalmente a questa causa, e i proventi dei suoi concerti – rigorosamente ad offerta libera – vengono devoluti all'associazione. «Una volta – racconta – un sacerdote era mortificato nel consegnarmi solo 300 euro: ma significano due diagnosi, due vite salvate». L'unica via per una vita normale è infatti la diagnosi precoce, la fisioterapia e l'assunzione dell'unico farmaco sinora dimostratosi efficace; e Giorgio ha ben pensato di coinvolgere anche la casa farmaceutica che lo produce «da *businessman* che propone un affare, non da genitore che chiede pietà»: detta in soldoni, garantendo un ritorno in termini di visibilità e contatti.

Ma la vita di questa famiglia ha incrociato anche quella di due bambini brasiliani. È Daniele a raccontarlo: «Quando mio fratello ha avuto il primo figlio, non mi sentivo pronto ad accogliere un nipotino. Così, durante un viaggio in Brasile con papà, ho adottato a distanza Joao Pedro e Ana Alice, ospiti di un istituto religioso. Ed ho subito chiamato la mamma per dirle che l'avevo fatta nonna altre due volte».

«Quello era un periodo difficile per Daniele – spiega Giorgio – perché, oltre ad aver appena lasciato l'azienda dove lavorava da dieci anni in seguito ad alcuni episodi di *stalking*, si è aggiunto il peso di non poter avere anche lui, a causa della malattia, una famiglia sua. Ma così è uscito da solo dalla depressione, dimostrandosi un padre responsabile e affettuoso». Nel frattempo il fratello ha avuto un altro figlio, «così adesso siamo pari».

Anche sul fronte professionale si sono aperti nuovi orizzonti grazie ai laboratori dell'Unità socio sanitaria locale di Belluno. «A chi chiede se mio figlio è autosufficiente – afferma Giorgio – rispondo che lo sarebbe in un mondo meno cattivo: lavorava bene in azienda, è stato a causa delle cattive

intenzioni di pochi che ha dovuto lasciare». Per questo «ciò che portiamo – prosegue – è la nostra testimonianza: chi è colpito dalla sindrome di Prader Willi può fare una vita normale. Noi come famiglia ne siamo l'esempio».

L'unità della famiglia è stata infatti, insieme alla fede, il punto di riferimento in questo percorso. Il tutto condito dalla musica, che ha sempre coinvolto tutti: «Mia moglie e i miei figli sono un'ispirazione per le mie canzoni, e mia moglie è sempre la prima ad ascoltare le mie composizioni». Daniele, peraltro, ha un talento naturale per il pianoforte: «Suona ad orecchio, senza aver mai preso lezioni». Buon sangue non mente.

Per informazioni sull'Ipwso e Giorgio Fornasier, <http://www.ipwso.org/> e <http://www.giorgiofornasier.it/>