



## La storia di Daniele Amanti, affetto da distrofia muscolare di Duchenne

Articoli / Solidarietà

Inviato da Debora di 25 Gen 2010 - 10:00 AM

---

**Cinzia Lacalamita, è l'autrice di "Daniele. Storia di un bambino che spera". Il libro, edito da Aliberti e i cui proventi saranno interamente devoluti alla Parent Project onlus, sta smuovendo le coscienze e influenzando l'opinione pubblica. Perché la storia di Daniele Amanti, affetto da distrofia muscolare di Duchenne, diventi la storia di tutti.**

"Mia figlia Sofia è nata nove anni fa ed è morta subito dopo il parto a causa di una Spina Bifida. Così, quando per caso navigando su Internet sono venuta a conoscenza della storia di Daniele, ho subito pensato a un libro. Per condividere e diffondere le gioie e i dolori di chi affronta una così terribile esperienza. Volevo scrivere delle pagine che fossero da supporto alla campagna di sensibilizzazione contro la distrofia muscolare di Duchenne. E' a Sofia che sono andati i miei pensieri quando la mia vita si è intrecciata a quella di Daniele: lei è stata il motore di tutto".

A parlare è Cinzia Lacalamita, giornalista e autrice del libro edito da Aliberti "Daniele - Storia di un bambino che spera". Le pagine attraverso cui si snoda il racconto del piccolo, seppur commuoventi, sono cariche di speranza, un inno alla vita. Daniele Amanti è un bambino romano di quasi 3 anni affetto da distrofia muscolare di Duchenne. Una malattia genetica molto rara che porta alla perdita progressiva della forza muscolare e, di conseguenza, alla perdita delle abilità motorie. Tutti i muscoli vengono coinvolti, per ultimi cuore e polmoni.

Oggi Daniele è un bimbo vispo che corre, urla, va sullo scivolo ai giardinetti e adora i suoi genitori. Ha grandi occhi azzurri e sorride ignaro, perché nessuno può sapere quale sarà il futuro della sua vita. La malattia, infatti, non ha pietà e presto lui non potrà più correre, sorridere e parlare. I sintomi compaiono intorno ai quattro anni (Daniele è nato il 29 gennaio 2007 e il tempo a sua disposizione è ormai troppo poco: a giorni spegnerà tre candeline) e le aspettative di vita sono in media di 10-15 anni.

"Daniele, al momento, sta bene - assicura la giornalista diventata ormai di famiglia a casa Amanti -. A vederlo è il ritratto della salute. Il problema è dentro, non fuori. C'è solo da sperare che la Duchenne non abbia troppa fretta di agire e che i ricercatori trovino la soluzione al problema prima che la malattia crei danni irreversibili".

La mamma e il papà di Daniele, dunque, combattono contro il tempo che avanza condividendo la loro enorme problematica con la gente. Perché la storia e la malattia di Daniele possa essere conosciuta da tutti, perché la ricerca dia il giusto contributo e non si dimentichi di chi non ha voce. Servono 250 mila euro perché venga avviato un progetto di ricerca dedicato a cercare una cura per le mutazioni più rare tra quelle che determinano la distrofia muscolare di Duchenne, e mamma Eliana e papà Fabio operano con tutti i mezzi a loro disposizione per arrivare alla quota stabilita ma soprattutto cercano il sostegno delle persone comuni.

Attraverso il sito [www.danieleamanti.it](http://www.danieleamanti.it), il blog <http://danieleblog.spazioblog.it>, Facebook, il sito della Parent Project onlus ([www.parentproject.org](http://www.parentproject.org), onlus che si

occupa della distrofia muscolare di Duchenne e Becker) e il libro della "zia virtuale" Cinzia, ogni giorno si dialoga con la gente, si scambiano informazioni e si aggiorna la cifra raggiunta. Cifra che in realtà è stata non solo raggiunta ma anche superata.

Come si legge sul sito del piccolo Daniele, l'aggiornamento parziale all'11 gennaio del 2010 parla di 354.780,30 euro. C'è stata una bella gara di solidarietà intorno a questa famiglia, l'appello che Fabio ed Eliana hanno lanciato in rete, dunque, sta dando i suoi frutti. Anche stampa e tv si sono accorti della storia di Daniele, proprio per questo Cinzia Lacamita ha deciso di proseguire con la promozione del libro, continuando a sfruttare il traino dei mezzi di comunicazione.

Come si legge in una nota da lei pubblicata lo scorso 4 gennaio su Facebook: "A livello di editoria non ho mai apprezzato gli scrittori che pubblicizzano lo stesso libro per mesi, a volte per anni. Sono dell'avviso che un prodotto, a prescindere dalla sua validità, vada promosso prima della sua uscita e soltanto per un periodo di tempo limitato dopo la sua messa in commercio. Il mio libro, Daniele - Storia di un bambino che spera, è uscito il 5 novembre scorso: le vendite sono state decisamente superiori a quelle previste e continuano ad essere in ascesa. Secondo la mia ottica, dunque, a distanza di 2 mesi, potrei anche smetterla di assillarvi e lasciare che tutto proceda secondo le regole del mercato[...]. Ma il libro per Daniele è, senza dubbio, fuori dalla norma e, quindi, non mi permette di dire: "Mi fermo qui".

Devo proseguire perché da una parte tanti ancora non ne sanno a sufficienza e, dall'altra, altri si stanno impegnando affinché ci sia un ulteriore incremento di vendite che porti a due risultati: il primo continuare a sostenere Daniele e tutti i bambini affetti dalla sua stessa patologia. Il secondo sensibilizzare l'opinione pubblica e far comprendere che il lavoro del singolo può dare forza alle fasce deboli.

Gennaio mi vedrà alle prese con l'organizzazione dell'incontro con il Santo Padre e quella del convegno alla Camera dei deputati. Ho detto sì anche ad un servizio fotografico con Luca Ward e a Gian Marco Tognazzi e ho detto sì a due emittenti televisive che ben si sono poste nei miei riguardi e della famiglia Amanti".

Viene spontaneo allora pensare che questa storia possa aver cambiato la vita della giornalista. "Ho fatto semplicemente ciò che ritenevo giusto - ammette modestamente Cinzia -. Spero, piuttosto, che possa cambiare quella di Daniele: è questa l'unica cosa che realmente conta. Con la famiglia Amanti ho un rapporto di amicizia molto stretto - conclude l'autrice -. Un rapporto davvero importante. Eliana e Fabio, condividono e apprezzano ogni singola riga del libro perché sanno che è stato scritto con amore. Ecco perché non smetto di promuoverlo e di invitare la gente a leggerlo".

Leggetelo anche voi!

Articolo di Alessia Acanfora

---

**Questo articolo proviene da Mammeonline**

<http://www.mammeonline.net/>

**URL dell'articolo:**

<http://www.mammeonline.net/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=927>