

San Valentino con "Quattro Ali per volare"

Lei, Aurorarosa, ironica, intelligente, battagliera, quasi magra, quasi alta e senza tette, riesce a giocare con il suo nome che non piace a nessuno, ma anche con la sua strana malattia. Lui, Giulio, quasi bello, mediamente alto e intelligente, con i capelli ritti in testa come i peli di un istrice, adora i numeri, odia essere rimpallato tra due genitori divisi e una nonna alcolista e sogna, disegnando due grosse ali, di donare l'anima ai muri della sua scuola.

Una storia d'amore fra due quindicenni alle prese con i problemi dell'adolescenza e una malattia rara. Una storia che gioca con la poesia e il sentimento in un musical che tocca il cuore. A proporlo sono un gruppo di giovanissimi attori e ballerini (l'età vai dai 14 ai 18 anni) della scuola di musical Danzomania di Trezzano sul Naviglio (MI) coordinati da Roberto Marino e diretti da Monica Stoppi. Uno show coloratissimo, tratto dal testo originale "Quattro Ali per volare" di Alessandra Sala e Niccolò Seidita pubblicato da Edizioni Il Ciliegio (in libreria dal 9 febbraio).

Domenica 9 febbraio ore 16.30 al Teatro Fagnana di Buccinasco. Ingresso libero.

BUCCINASCO DIVENTA MUSICAL IL NUOVO LIBRO DI ALESSANDRA SALA «Quattro ali per volare». E pure danzare

di **FRANCESCA GRILLO**
— BUCCINASCO —

UNA STORIA d'amore fresca e intensa per festeggiare, in anticipo, San Valentino.

La racconta la scrittrice Alessandra Sala che domenica presenta la sua ultima opera editoriale «Quattro ali per volare», primo libro della scrittrice di storie per bambini dedicato a ragazzi adolescenti, scritto a quattro mani con il figlio Niccolò.

L'AVVINCENTE storia d'amore tra Aurorarosa e Giulio, due quindicenni apparentemente distanti tra loro ma legati da aspetti essenziali comuni, ha appassionato anche i ragazzi del-



la scuola di musical Danzomania di Trezzano che hanno deciso di far diventare la storia un vero e proprio spettacolo di musica, danza e recitazione. Guidati da Roberto Marino e Monica Stoppi, i giovani allievi con età compresa tra i 14 e i 28 anni metteranno in scena

un coloratissimo show dove le emozioni saranno protagoniste.

«Dopo tante storie dedicate ai piccoli ho deciso di concentrarmi, insieme a mio figlio, su una trama dedicata agli adolescenti e alle problematiche che questa complessa fase di crescita porta

IN SCENA
Lo spettacolo
di Alessandra Sala
(Mdf)

con sé — spiega la scrittrice Alessandra Sala — I bravissimi ragazzi della scuola di avviamento al musical, guidati da grandi professionisti, sono riusciti a dare vita alle parole e a realizzare uno spettacolo che tocca davvero il cuore di tutti».

UNA STORIA che fa commuovere e sorridere, dove la poesia si fonde con tematiche di forte attualità, senza dimenticare il sentimento. Lo spettacolo va in scena domani alle 16.30 all'Auditorium Fagnana. Ingresso libero.



Libro e musical

“Quattro ali per volare” l’amore vince la malattia



Una scena del musical ispirato al libro “Quattro ali per volare”

“**Q**uattro ali per volare” (Il Ciliegio ediz.) sono meglio di due. Aspettando San Valentino, esce questa storia d’amore che fa sorridere e commuovere, scritta da Alessandra Sala e Niccolò Seidita. Aurorarosa ha quindici anni e soffre di una malattia rara, la glicogenosi: le manca una rotellina nel fegato, come dice nel libro, è costretta a mangiare ogni tre ore per evitare ipoglicemia, convulsioni, coma. Il coetaneo Giulio viene da una famiglia sfasciata. Insieme ce la faranno. Appuntamento domani a Buccinasco per la presentazione-musical di Quattro ali, che sarà recitato, ballato e cantato, in collaborazione con l’Associazione Italiana Glicogenosi. (a.br.)

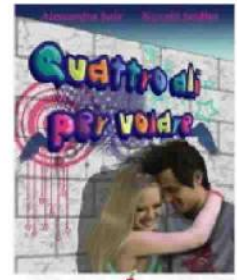
Buccinasco Auditorium Fagnana, via Tiziano 7, domani ore 16.30, ingresso libero

© RIPRODUZIONE RISERVATA



La glicogenosi raccontata in un libro e in un musical

La copertina del libro sulla glicogenosi I libri che parlano di malattie o, come in come questo caso, "anche " di malattie, spesso non sono una lettura facile, ma questo lo è. Si legge tutto d'un fiato perché è carico d'ottimismo e di verità. La vita non ha fatto sconti ai due protagonisti : Aurorarosa , 15 ani afflitta da un nome che detesta e, soprattutto, da una malattia rara: la glicogenosi che comporta il rischio di coma o di gravi danni a fegato e reni se non ci si nutre ogni tre ore (anche di notte , anche se si sta male) e Giulio un ragazzo suo coetaneo, figlio di genitori divisi e litigiosissimi. Aurorarosa e Giulio si conoscono, non si piacciono, si trovano "strani", si innamorano. Aurorarosa legge per lui , che finisce in coma dopo un incidente in motorino, dolcissime poesie, ma in tutto il libro si rincorrono le poesie, accompagnate da una fresca ironia . E nonostante l'incidente la storia ha un lieto fine, d'altronde doveva farcelo pensare il titolo Quattro ali per volare (sopra, a sinistra, la copertina) : due sono di Aurorarosa e due di Giulio. Le stesse ali, simbolo di speranza, che Giulio ha disegnato sui muri della sua scuola.



Il libro (edito da il Ciliegio), appena uscito, è di una mamma (giornalista, autrice di libri per bambini e di testi radiofonici e televisivi) , Alessandra Sala, e del figlio Niccolò Seidita , 22 anni, laureato in Economia dei mercati , che nella vita di Aurorarosa racconta, trasfigurata; anche la sua vita.

Parte dei proventi del libro sarà devoluto all'Associazione italiana glicogenosi :

Ma Quattro ali per volare è anche diventato un musical, proposto da un gruppo di giovanissimi attori e ballerini della scuola di musical Danzamanìa . Uno show coloratissimo, previsto per domenica 9 febbraio, alle ore 16.30- Teatro Fagnana, Buccinasco (ingresso libero).

CHE COS'E LA GLICOGENOSI - La glicogenosi (ne esistono dieci forme diverse) è una malattia rara: colpisce un bambino su 100 mila . Causa un malfunzionamento del metabolismo che si esprime in maniere diverse causando un gruppo di patologie con aspetti clinici, prognostici e terapeutici diversi, il che ne rende ancora più difficile il trattamento anche perché non per tutte le forme della malattia sono disponibili centri di cura con competenze specifiche.

La glicogenosi di tipo 1 , da cui è affetta la protagonista del libro Quattro Ali per volare (si "eredita" da due genitori portatori sani) comporta l'incapacità di sfruttare le scorte di glucosio che si accumulano nel fegato sotto forma di "glicogeno". Se il glucosio , che deriva dagli zuccheri che mangiamo (da quelli contenuti nella pasta a quelli della frutta, al saccarosio) è la "benzina" del nostro organismo, il glicogeno è la riserva alla quale attingiamo nelle ore che passano tra un pasto e l'altro. Ma per poter "demolire " il glicogeno ricavandone glucosio, servono dei particolari enzimi: se non ci sono il glicogeno si accumula sempre più finendo con creare danni, e perfino, lesioni, a carico del fegato stesso e di altri organi come i reni .Non solo tra una pasto e l'altro si va in ipoglicemia, una condizione che può portare fino al coma.

IL TRATTAMENTO - Per curare la glicogenosi si dovrebbe somministrare l'enzima mancante, ma anche se la terapia genica sta facendo progressi per ora questo è un obiettivo irrealizzabile. È invece possibile evitare le disastrose conseguenze di questo difetto enzimatico attraverso la somministrazione di piccoli pasti ogni tre o quattro ore, sia di giorno sia di notte. E i pasti debbono essere costituiti solo da carboidrati a lento assorbimento , come quelli di pasta, riso, pane, mentre sono assolutamente vietati i carboidrati a rapido assorbimento di frutta, dolci, latte, zucchero che non solo non assicurano una controllo "duraturo" della glicemia ma, nel caso di fruttosio e lattosio, tendono ad accumularsi pericolosamente nel fegato. Nella glicogenosi I e III anche questo regime non è sufficiente per mantenere la glicemia a un livello costante ed è necessaria l'assunzione di amido di mais crudo, una risorsa preziosa la cui utilità è stata scoperta da poco.

LE DIFFICOLTA' - Come è facile capire l'aspetto più difficile nella gestione della malattia, soprattutto nei bambini piccoli , è la necessità di mangiare così frequentemente, anche di notte, anche se si sta male per un banale influenza o una qualsiasi malattia infettiva. Proprio per questo si fa ricorso o all'amido di mais mescolato a latte o ad acqua che controlla la glicemia più a lungo di un pasto, o a un sondino naso- gastrico, un tubicino che attraverso la narice raggiunge lo stomaco, collegato a una pompa che per tutta la notte, o quando il bambino rifiuta il cibo, spinge nello stomaco una miscela speciale.

HANDICAP INVISIBILE - Come dicono i genitori di questi bambini – nel sito dell'Associazione glicogenosi - i loro figli affetti da glicogenosi di tipo I (la di più diffusa) hanno un handicap "invisibile" che li condanna mangiare continuamente se non vogliono rischiare il coma o danni d'organo gravissimi e questo li rende vulnerabili e bisognosi di un'attenta e continua sorveglianza. Ma questa malattia è ancora poco conosciuta e spesso incompresa o sottovalutata.

L'ASSOCIAZIONE GLICOGENOSI - La AIG-Associazione Italiana Glicogenosi è nata nel Settembre 1996 per iniziativa di un gruppo di genitori con figli colpiti dalla Glicogenosi. La rarità delle malattie, allora ancora meno conosciuta, il conseguente " il senso di isolamento e di angoscia" e le volontà di renderli meno pesanti - come si legge nel sito www.aig-aig.it/ - sono stati il motore dell'iniziativa che ha portato alla fondazione dell'Associazione , oggi presente in tutto il territorio italiano, che opera per informare, rassicurare, collegare le famiglie e tenere i contatti con le realtà scientifiche attive nel settore della ricerca e della terapia. Tra gli obiettivi principali delle attività associative anche la raccolta di fondi, volti a finanziare attività di ricerca nei vari Istituti od Ospedali che si occupano di glicogenosi.

Daniela Natali