

LA STORIA DI EMILIO

Per Emilio i primi sintomi della sua malattia, la [sindrome di Stargardt](#), cominciano a manifestarsi a dodici anni. A scuola nota che la sua vista diminuisce nel momento in cui si rende conto di non riuscire più a copiare i compiti dai compagni.

Oltre a questo, trova difficoltà anche a leggere cosa l'insegnante scrive sulla lavagna e così decide di parlarne a casa. Iniziano le prime visite e con esse i tanti dubbi e perplessità che accompagnano Emilio e la famiglia per un lungo periodo in cui nessuno riusciva a dare un nome alla malattia.

Dopo quattro anni (Emilio aveva circa sedici anni), hanno ricevuto una prima "para-diagnosi": i diversi medici dicono che dagli esami fatti si presuppone sia affetto dalla **sindrome di Stargardt**. Per avere la prova certa, però, bisogna ricorrere al test del dna che conferma la diagnosi, quando Emilio è poco più che ventenne.

Emilio e la sua famiglia non hanno mai sentito parlare di questa malattia ma ciò che lui racconta con più frustrazione è il fatto di essersi trovato di fronte a medici che non conoscevano la sindrome di Stargardt e che, per ricordarne il nome, lo associavano a Star Trek.

Emilio ricorda come più duro il periodo dei 18- 19 anni, caratterizzato dall'incontro diretto e spregevole con le istituzioni. Ad esempio, ad Emilio non solo viene vietato di fare il militare ma anche di accedere al servizio civile. Combattere contro questo trattamento discriminante è, per Emilio, una delle più grandi difficoltà. Le altre sono le possibilità di guarigione molto limitate a causa dei pochi fondi a disposizione della ricerca.

Ora Emilio frequenta la Facoltà di Giurisprudenza e fa il commerciante. Ha provato a fare concorsi per inserirsi nel settore pubblico ma, anche in queste situazioni, non ha riscontrato adeguate attenzioni nei confronti dei disabili.

Ma la vera, grande forza di Emilio è **Teresa**, diventata **sua moglie** il 15 Luglio scorso, il suo "faro nell'oceano". Lei è stata la persona capace di farlo arrabbiare con il mondo al fine di fargli tirar fuori tutte le sue potenzialità e capacità. La vita di Emilio e Teresa è serena perché non la vivono come se fossero in due ma in tre: lui, lei e la malattia.

Nel 2010, poi, alla forza del loro amore si è aggiunto Mario, un bellissimo bambino sano che, insieme alla di speranza di guarire, è la nuova grande forza di Emilio.

Aiuta il coraggio di persone come lui. [Dona ora](#).

(Fonte: www.telethon.it)