

Devis, piccolo dagli occhi vispi, e la battaglia della sua famiglia per la malattia

Attualità - 18 maggio 2019 - 05:46



Di Maria Assunta (Mary) Cianciaruso

Una storia di amore e di solidarietà, quel sostegno che, grazie ad una famiglia coesa e compatta, si è creato attorno a Devis.

Devis nasce nella provincia di Rimini 9 mesi fa, due occhi vispi e un sorriso da cui traspare una voglia di vita immensa. Non foss'altro che, tempo fa i suoi genitori apprendono una delle notizie che mai avrebbero voluto sentirsi dire: il piccolo è affetto da [Sma1, Atrofia Muscolare Spinale](#), una malattia delle cellule nervose delle corna anteriori del midollo spinale, rara patologia genetica altamente invalidante. Ovviamente è un macigno, da cui però non si lasciano travolgere. Mentre mamma e papà sono alle prese con i medici, alla ricerca delle cure adatte, Naomi, la zia del piccolo Devis, diventata la sua “manager” e si prodiga per organizzare eventi e raccolte fondi, al fine di sensibilizzare e sostenere le cure, oltre che per diffondere la storia di questa rara patologia.

Sì perché Devis nasce come tutti gli altri bambini, ma verso i sei mesi i suoi cari si accorgono che non fa le cose che fanno gli altri. Non cresce come loro e sono anomali anche i suoi comportamenti. Dopo varie visite, al Sant'Orsola di Bologna viene diagnosticata la patologia, quella più grave, si tratta di Sma1, che non permette a Devis di sviluppare la muscolatura. I suoi problemi più gravi sono la respirazione e la deglutizione: rischia infatti di soffocare o di affogare. Un respiratore è stato “prestato” alla famiglia dalla dottoressa di Milano da cui Devis è in cura per i problemi di respirazione, un macchinario da 5000 euro, necessario al piccolo. E inoltre saranno tante le visite a cui Devis dovrà sottoporsi a Milano, ma c'è bisogno di un mezzo di trasporto idoneo. Ecco perché Naomi si inventa una pagina Facebook -[Gli amici di Devis](#)- in cui racconta la storia del suo dolce nipote dagli occhi vispi, sulla quale propone iniziative ed eventi a sostegno della sua causa: la prossima in programma sarà al **Ristorante la Capannina di Torriana, il 21 Giugno: al costo di 15 euro si potrà gustare una cena di pesce e un gustoso drink a favore della causa di Devis.**

La solidarietà per il piccolo ha abbracciato virtualmente oltre 1600 followers sulla pagina [Facebook](#) a lui dedicata: la famiglia deve sostenere spese per le cure da centinaia di migliaia di euro al mese, che comprendono un farmaco salvavita che riesce a bloccare l'incedere della malattia, oltre alla fisioterapia, purtroppo solo in parte a carico della sanità pubblica.

Ecco la forza di questa famiglia: l'amore e la speranza di un futuro per il piccolo "grande" Devis.