

GARDA - BALDO

CAVAION. Ragazza di 18 anni dipende da una medicina per «spegnere» le sue frequenti crisi epilettiche ma questa, il Buccolam, non si trova

Selene senza farmaco salvavita

I genitori ne hanno una piccola scorta che misurano per non restare senza, ma dicono: «Le cure sono diritti di tutti». L'Aifa annuncia che presto sparirà

Francesca Lorandi

La ricetta di Selene Lenotti è da qualche settimana ferma in farmacia. Il suo medicinale salvavita, il Buccolam, non è però disponibile: «Elevata richiesta e forniture discontinue» si legge nel sito dell'Aifa, l'Agenzia italiana del farmaco che indica il 31 ottobre come data di presunta fine delle scorte in Italia. «Ma qui è già ora impossibile ottenere delle confezioni», spiega Giuseppe, papà di Selene, che guarda con angoscia al momento nel quale finirà le dosi che conserva per la figlia, che soffre di epilessia. «Fino a 150 crisi al mese, anche di cinquanta minuti: solo il Buccolam riesce a bloccarle riducendo i tempi a sei, sette minuti». In caso di crisi, una dose di farmaco viene inserita con una siringa nella bocca di Selene, dove si trovano le mucose morbide e in pochi minuti sta meglio.

Giuseppe Lenotti sta provando a muovere mari e monti per sollecitare l'importazione del medicinale in Italia, «anche perché non esiste un sostituto, almeno non in commercio: negli ospedali hanno a disposizione il principio attivo, il Midazolam», spiega, «che non è però disponibile nelle farmacie, eppure la salute deve essere un diritto di tut-

ti». A livello nazionale, si è mossa anche l'Aice, l'associazione italiana contro l'epilessia il cui presidente, oltre a chiedere un incontro al ministero della Sanità e ai vertici dell'Aifa, ha avviato nei giorni scorsi uno sciopero della fame, facendosi così portavoce delle tante famiglie che vivono da settimane nell'angoscia. Come la famiglia di Selene.

«Le dosi che mi sono rimaste, le tengo come fossero oro», spiega Giuseppe, «gliene somministriamo il meno possibile affinché non ci sia assuefazione, ma è chiaro che non è prevedibile il numero di crisi che avrà nelle prossime settimane. Di conseguenza, facciamo fatica a stimare quanto potranno durare le scorte». Le conservano a casa, ma anche in auto, in borsa, nella tasca della giacca, in modo che appena inizia una crisi, sia subito possibile intervenire. Per questo motivo Selene non è autonoma: ha 18 anni, il fisico e il viso di una donna ormai, ma la vita no. Quella, fin da quando era neonata, è condizionata dalle crisi epilettiche che diverse volte al giorno le provocano un «corto circuito» in testa, con la conseguenza che cade a terra e perde coscienza. Le cartelle cliniche parlano di grave epilessia farmacoresistente alla quale si aggiun-

ge una malattia genetica rara, la Pseudoxanthoma Elaticum (Pxe). Significa che Selene non può andare a scuola in modo autonomo, incontrare le amiche o starsene da sola dentro o fuori casa, perché qualcuno deve essere sempre lì con lei quando una crisi, senza avvisare, arriva. Significa che anche la vita dei genitori di Selene, da 18 anni a questa parte, è stravolta: entrambi hanno scelto di lavorare part time, lui come magazziniere, lei come commessa, «perché qualcuno deve essere sempre accanto a Selene: siamo la sua ombra», dice Giuseppe.

Pure i frequenti periodi di cura al Gaslini di Genova, dove la ragazza da anni è seguita, hanno provato anche economicamente la famiglia, che ha creato un sito sulla situazione di Selene: www.news.infodisabili.org. Nel tempo, Giuseppe è diventato un combattente e le sue battaglie hanno spesso riguardato i farmaci per la figlia: ora la carenza di Buccolam e, negli anni scorsi la necessità di somministrarle cannabis terapeutica. «Alla fine ce l'abbiamo fatta e i vantaggi per lui benessere emotivo, la serenità e anche la capacità cognitiva di Selene sono evidenti, perché la cannabis riduce drasticamente gli effetti negativi degli psicofarmaci



Selene Lenotti con il papà Giuseppe che si batte per i farmaci per la figlia

che mia figlia è costretta a prendere».

Resta un grande punto di domanda sul futuro della ragazza: «A settembre inizierà

l'ultimo anno all'istituto Marie Curie di Garda», continua il papà, «dove ci siamo trovati benissimo, grazie a eccellenti insegnanti di sostegno e

assistenti sociali. Ma poi cosa accadrà? Non è autonoma, non ha vita sociale, come se la potrà cavare senza di noi?».

CAVAION. Finita alla grande la stagione di spettacoli dell'Estate in paese

Promossi a pieni voti i «PromOssi sposi»

Anche quest'anno c'è stato il rischio che la commedia saltasse invece è stata un grande successo

L'Estate teatrale cavaionese ha superato le difficoltà organizzative dovute alle norme anti contagio ed è riuscita a farsi apprezzare dal pubblico anche in questa edizione ridotta, e resa più complicata dai protocolli, ma fortemente voluta dall'associazione Amici Teatro dell'Attorchio e dal Comune di Cavaion. L'ultimo spettacolo della rassegna, «I PromOssi sposi», del Teatro delle Arance di Croce di Musile di Piave (Venezia), andato in scena il 22 agosto, è stato il più visto dei cinque del cartellone, comunque seguiti da un pubblico assiduo.

Duecentocinquanta persone hanno applaudito a lungo gli attori impegnati in «I PromOssi sposi» i quali hanno sfidato un forte vento che li ha costretti a rivedere la scenografia, togliere tutte le quinte laterali e recitare con un palco più spoglio del solito. «Sembrava proprio che questo matrimonio non sa-



Gli attori del Teatro delle Arance ne «I PromOssi sposi»

vesse da fare», commenta il presidente Amici Teatro dell'Attorchio, Franco Salvetti. L'anno scorso, infatti, questa commedia era stata rappresentata a metà a causa del maltempo, lasciando gli spettatori a bocca asciutta sullo sviluppo della trama nel secondo tempo e sul finale. Per accontentarli, gli organizzatori hanno fatto tornare la compagnia veneziana e per un pelo lo spettacolo non è saltato di nuovo.

«Organizzare la rassegna quest'anno non è stato per niente facile, ma le soddisfazioni non sono mancate», continua Salvetti, affiancato

dalla segretaria Emanuela Azzolini e dal direttore artistico Igino Dalle Vedove, oltre che da una schiera di volontari dell'associazione. «In totale abbiamo avuto 960 spettatori, con una media di 192 presenze a spettacolo. Potavamo aspettarci anche qualcosa in più, ma vista la situazione va benissimo così. Ringraziamo i nostri fedeli amici che amano il teatro e che ci hanno sostenuto partecipando alle serate, l'amministrazione comunale, le compagnie teatrali e tutti coloro che ci hanno aiutato per gestire le procedure necessarie». • C.M.

GARDA. Le previsioni meteo preoccupano

Il festival del Fantasy and Comics slitta ai primi di settembre

Lo scambio della promessa d'amore si terrà lo stesso e ci si può prenotare Cosplay per le foto di rito

Il maltempo annunciato dalle previsioni meteo per l'ultimo fine settimana di agosto, rovina i piani e fa anche un po' di paura, dopo il disastro provocato dal nubifragio a Verona, e in altri paesi della provincia, domenica scorsa. Così Festa delle fate e Bhe Fiere del fumetto e animazione, organizzatori della prima edizione del «Garda Fantasy and Comics», a Garda, hanno deciso di rimandare la manifestazione programmata tra la fine di agosto e il primo fine settimana di settembre.

«Garda Fantasy and Comics», sul lungolago Regina Adelaide, che si propone di accompagnare il visitatore in un percorso alla scoperta di due mondi in apparenza lontani come l'Occidente e l'Oriente, si terrà, secondo le nuove date, da venerdì 4 a domenica 6 settembre. L'ingresso è gratuito: venerdì dalle 19 alle 23, sabato dalle 11 alle 23

e domenica dalle 10 alle 19. Gli espositori del mercato sono artisti e autori di artigianato a tema, dai libri illustrati di storie fantasy ai dragli di resina, dalle pietre dure alle candele o lanterne di cera, dai gioielli celtici alle lampade di sale, fino a katane, parucche e gadget tipici dei fumetti. Non mancheranno stand olistici, di divinazione e di cucina nipponica. Durante il «Garda Fantasy and Comics» si terrà lo scambio della Promessa d'Amore, rito legato al filo rosso del destino a cui tutti possono partecipare, previa prenotazione on line (pagina Fb Festa delle fate). Chi era pronto a promettere già a fine agosto sarà ricontattato dagli organizzatori, per chi volesse aggiornarsi le prenotazioni sono aperte fino al 30 agosto.

Per rispettare le norme anti Covid, non sono stati programmati né concerti e spettacoli né contest Cosplay. Ci saranno però i fotografi di Aifa (Associazione italiana fotomatori) Cosplay a disposizione dei visitatori, per scattare immagini ricordo. • C.M.

BARDOLINO

Un libro dedicato alla storia di Cisano

La compagnia della bandiera di Cisano, associazione culturale presieduta da Giorgio Righetto, ha dato alle stampe il libro «Cisano di Gardesana». Un lavoro dettagliato e ricco di notizie sulla frazione di Bardolino, ma un tempo Comune a sé.

Il volume a cura di Bruno Avesani consta di saggi scritti da Luciano Salzani, Alfredo Buonopane, Giuliano Sala, Giancarlo Volpato, Silvia Musetti, Claudia Adami, Bruno Adami e Giorgio Vedovelli. «La nostra associazione è nata nel 2016 ed è composta da un gruppo di nativi del paese con un forte attaccamento al territorio», afferma il presidente Giorgio Righetto. «Il nostro primo atto è stato risvolgere e presentare la gloriosa bandiera di Cisano. Poi abbiamo intrapreso alcune iniziative editoriali. La prima è stata la pubblicazione dedicata ai «Caduti delle due Guerre di Cisano» e ora con questo libro affidato a ricercatori e studiosi di rango». Per sostenere l'iniziativa culturale il Comune ha acquistato il libro lo scorso anno, cento copie del volume. • S.I.

Brevi

PACENGO LA LEGA CANDIDA GUGOLE E STAMPFER AL CONSIGLIO REGIONALE

Nella lista della Lega per le elezioni regionali il territorio gardesano sarà rappresentato da Gianfranco Gugole e Mirjana Stampfer: la loro candidatura sarà presentata oggi a mezzogiorno al bar Tropicana al porto di Pacengo (Lazise). Gugole, è segretario della circoscrizione Garda-Baldo della Lega e assessore del Comune di Castelnuovo di Garda. Stampfer, dal 2014 è impegnata in politica: già assessore a sociale, istruzione e politiche giovanili a Peschiera, oggi è consigliera di minoranza e capogruppo della Lega in Consiglio comunale. K.F.

PASTRENCO CON IL CTG EL VISSINEL ESCURSIONI GUIDATE A VALEGGIO E BORGHETTO

Questo fine settimana il Ctg El Vissinel propone due escursioni a Valeggio e Borghetto in occasione della festa «Weekend del Gusto», tra fortezze, palazzi, chiese, ville venete, le bellezze architettoniche e le tradizioni di un paese «di confine» tra l'età dei liberi comuni, delle signorie e le guerre napoleoniche e d'indipendenza. Domani il ritrovo è alle 17:30 davanti al municipio di Valeggio (fine passeggiata 19.30). Per informazioni e prenotazioni: 338.2931176. Domenica ritrovo alle 16.30 ancora davanti al municipio di Valeggio, fine passeggiata 19.30. Prenotazioni: 328.8675916. L.B.

BARDOLINO

Bardolino bike Ottocento gli sfidanti attesi alla gara

Partenza e arrivo dal Parco di Villa Carrara Bottagisio, domenica mattina, per la «Bardolino bike», gara che era stata cancellata lo scorso marzo, a causa dell'emergenza Covid 19.

Organizzata dall'associazione «Asd Giommas» e patrocinata dal Comune di Bardolino, la manifestazione richiamerà in riva al lago 800 concorrenti che si sfideranno lungo un percorso di 43 chilometri. Dopo il via, alle ore 9, i biker punteranno sulle colline che sovrastano Bardolino per raggiungere i boschi della Rocca, il monte Moscal, che verrà affrontato sia dal versante est e poi dal versante ovest con vista sul Benaco, la Valsolda e di nuovo giù a Bardolino, di fronte al lavatoio di Villa Carrara Bottagisio.

Il tempo massimo della competizione sarà di poco superiore alle tre ore e chi si troverà sul percorso dopo l'orario sarà considerato fuori gara. Le premiazioni saranno effettuate sempre al Parco della Villa, a partire dalle 13.45, con premiati i primi cinque per categoria maschili e femminili. • S.I.