

Da anni si prende cura del fratellino più piccolo gravemente malato, mostrando disponibilità e generosità fuori dal comune nell'aiutare la famiglia a fronteggiare una grave malattia.

Con questa motivazione Sebastiano Mattia Indorato di 16 anni, originario di Sommatino (Caltanissetta) e la cui candidatura è stata promossa dal Presidente della Società Italiana di Pediatria Alberto Villani, ha ricevuto dal Presidente della Repubblica Sergio Mattarella l'attestato d'onore di "Alfiere della Repubblica", prestigiosa onorificenza che il Capo dello Stato riconosce a giovani che si sono contraddistinti per azioni coraggiose e solidali e che rappresentano modelli positivi di cittadinanza.

La famiglia di Sebastiano Mattia convive con una malattia rara, una grave forma di encefalopatia epilettica che ha causato la perdita della loro prima figlia a soli 4 anni. Questa condizione purtroppo si è ripresentata anche nel figlio minore, Damiano Karol di 10 anni, che necessita di cure intensive e di assistenza continuativa anche mediante numerosi ausili volti a garantirne le funzioni vitali.

Sebastiano Mattia si è sempre distinto nell'aiutare i genitori nella complessa e quotidiana gestione del fratello, acquisendo anche specifiche competenze. Attività caratterizzata da dedizione, talora con rinuncia silenziosa alle più comuni attività ricreative proprie di un adolescente, ma che il giovane Alfiere – dichiara Alberto Villani Presidente della Società Italiana di Pediatria – “ha saputo raccogliere con resilienza, valorizzando l'esperienza della fragilità di una condizione rara vissuta all'interno del nucleo familiare, nel proprio percorso individuale di crescita umana e civica”. Sebastiano Mattia ha persino studiato, insieme al padre, la soluzione per modificare la carrozzina volta al trasporto di Damiano Karol così da consentire una più agevole allocazione del ventilatore dedicato.

“Esprimiamo profonda gratitudine al Presidente della Repubblica Prof. Sergio Mattarella per il conferimento della prestigiosa onorificenza a Sebastiano Mattia”, prosegue Alberto Villani sottolineando altresì: “Questo riconoscimento può idealmente essere esteso a tutti i fratelli e le sorelle delle tante famiglie che – come quella di Sebastiano Mattia e non senza difficoltà – garantiscono quotidianamente la migliore qualità di vita ai cittadini più fragili del nostro Paese”.

Il tema dei “sibling”, termine inglese che nel contesto delle malattie invalidanti indica fratelli e sorelle di bambini con disabilità, è sempre più oggetto di attenzione della comunità scientifica e di iniziative dedicate. È stato infatti evidenziato che convivere con un fratello o una sorella con una malattia cronica

Mattia, da angelo custode del fratellino ad Alfiere della Repubblica

L'attestato d'onore è stato conferito dal Presidente della Repubblica Sergio Mattarella su proposta del Presidente della Società Italiana di Pediatria Alberto Villani

complessa può avere ripercussioni, prevalentemente psicologiche, anche nei ragazzi non affetti. Secondo dati dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, sono quasi 450mila in Italia i ragazzi con meno di 16 anni che hanno fratelli e sorelle con malattia rara. Proprio per questo il tema è sempre più all'attenzione dei pediatri italiani con iniziative volte a supportare chi vive da fratello o sorella la malattia di un congiunto.

“Desidero ringraziare il dottore Davide Vecchio, il Professore Alberto Villani e il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella”, ha affermato Sebastiano Mattia. “Dedico questa onorificenza a tutti i ragazzi che come me vivono questa situazione”. ■

