
Nostra figlia è rara

Autore: Redazione

Fonte: Città Nuova

In occasione della maratona Telethon per la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare, la nostra collaboratrice Chiara Andreola racconta la storia che ha coinvolto la sua famiglia e da cui è nato un libro per la collana Passaparola di Città Nuova.

Si tiene anche quest'anno, come di consueto, la **Maratona Telethon**: una settimana di iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi per la ricerca scientifica sulle **malattie genetiche rare** (dal 12 al 19 dicembre). Tra queste iniziative c'è anche una sorta di "staffetta" sulle reti **Rai**, con il coinvolgimento di diverse trasmissioni. Tra gli ospiti che porteranno la loro testimonianza, sabato 18 dicembre alle 10.35, c'è anche la nostra collaboratrice **Chiara Andreola**: che racconterà la storia della figlia **Emma**, a cui è stata diagnosticata a pochi giorni di vita la **sindrome di Hurler**. Malattia per la quale si aprono oggi nuove prospettive grazie alla ricerca sulla terapia genica condotta all'Istituto Telethon-San Raffaele di Milano dalla dottoressa **Maria Ester Bernardo**, anche lei ospite della trasmissione. Dall'esperienza di Chiara e della sua famiglia è nato anche un libro, a giorni disponibile per la collana Passaparola di *Città Nuova*, dal titolo **Nostra figlia è rara**; la cui uscita sarà annunciata con l'occasione della Maratona Telethon. Il libro potrà essere acquistato sul sito www.cittanuova.it a partire dai giorni di Natale o prenotato a rete@cittanuova.it. Così l'autrice presenta sinteticamente il libro. «**Che cosa accade quando poche gocce di sangue cambiano improvvisamente la vita di una famiglia intera?** Quando non c'è nemmeno il tempo di gioire per la nascita di una figlia tanto attesa, e già si viene catapultati in un tunnel che costringe a rivedere tutti i propri progetti e i propri sogni per sé e per questa bambina? Questo libro ci porta, con realismo ma con leggerezza e finanche ironia, alla scoperta di una realtà dura come quella di una malattia rara; ma anche di quella entusiasmante e feconda **del dono di midollo, della ricerca scientifica, e del sostegno reciproco tra tutte le persone coinvolte in questo viaggio**. Perché, ancor più importante del vedere la luce in fondo a questo tunnel, è sapere che così lo si può attraversare».