
Anna, una figlia speciale

Autore: Redazione

Fonte: Città Nuova

È uscito “Nostra figlia è rara”: una storia vera, da raccontare con realismo; ma anche con leggerezza e finanche ironia, perché è in fin dei conti una storia che parla di speranza e di fiducia. È questa la visione con cui Chiara Andreola, collaboratrice di Città Nuova da oltre un decennio, ha scritto il libro recentemente edito per la collana Passaparola, e che l’autrice stessa ci presenta. Il volume è acquistabile sul nostro sito.

Chiara, il libro racconta – seppure con qualche piccola licenza narrativa – la storia della malattia genetica diagnosticata a tua figlia dopo la nascita, e del trapianto di midollo che ne è seguito: come mai la scelta di dare alle stampe qualcosa di così intimo e personale? Non è stata una scelta scontata, e credo che non l’avrei fatta nell’immediatezza di questi eventi; ma il punto d’arrivo di un percorso, fatto anche insieme a mio marito. Dopo che, fortunatamente, il peggio era passato, ci siamo infatti chiesti se raccontare al vasto pubblico **questo mondo poco conosciuto – ossia quello delle malattie rare, dei medici e ricercatori che vi lavorano, e delle famiglie che sono coinvolte – fosse una cosa giusta da fare. Siamo giunti alla conclusione che sì, lo era; e così, **quando alcuni mesi fa si è concretizzata l’occasione di scrivere un libro per la collana Passaparola, ci siamo trovati in sintonia con Città Nuova** nello scegliere questo tema. Peraltro, mi piace pensare questo libro anche come modo per raccontare a nostra figlia, quando avrà l’età per capirlo, ciò che le è accaduto; nonché per dare voce ai tanti bambini e alle tante famiglie che ogni giorno si confrontano con malattie rare, e magari non ce la fanno. Perché è soprattutto per loro che dobbiamo mantenere viva l’attenzione su questi temi. **Che cosa vorresti che si conoscesse quindi di questo mondo?** Innanzitutto il fatto che **non è un mondo lontano: le malattie rare sono sì – appunto – rare, ma rare non significa inesistenti, e quindi a tutti può capitare di averci a che fare direttamente o indirettamente** (per quanto, beninteso, non lo si auguri a nessuno). Poi che non è vero che non riguarda chi queste malattie, fortunatamente, non ce le ha: la ricerca medica che si fa in questo campo spesso trova poi applicazione anche per usi molto più vasti. In terzo luogo, che queste **sono esperienze dure, tanto da apparire inaffrontabili**, ma che lo possono diventare con il giusto sostegno – di medici, amici, familiari; e che ciascuno di noi può trovarsi ad essere la persona giusta per dare questo sostegno. Quarto, **l’importanza della donazione di midollo osseo, del cordone ombelicale e della ricerca:** ambiti in cui ciascuno di noi può contribuire – donando cordone o midollo, chi può, o donando alla ricerca. Infine, in un momento come quello attuale, un ricordo che la scienza medica è fatta da uomini e donne che si spendono fino all’ultimo per il bene dei pazienti, non da gente che ordisce strani complotti. **Nel tuo precedente libro scritto per la collana Passaparola, “Fame d’amore” - anch’esso una storia vera, la tua esperienza con l’anoressia -, avevi concluso dicendo che la tua era una storia che continuava; accennando peraltro anche al tuo desiderio di avere un figlio, che all’epoca non si poteva realizzare. Possiamo dire che questo è, per così dire, il sequel?** Potremmo vederlo così, anche se non è il sequel che mi sarei immaginata: nel senso che non avrei immaginato di avere un figlio, e ancor meno di averne uno con una malattia di cui nemmeno conoscevo l’esistenza. A dire il vero, anche dopo che ci è stata comunicata la diagnosi, non avrei saputo immaginare come sarebbe stata questa esperienza. **Diciamo che la vita, come spesso accade, ha superato ogni più fervida fantasia letteraria: e forse è proprio questo che ho voluto raccontare. Per acquistare il libro è possibile andare alla pagina dedicata nel nostro [sito](#) oppure richiederlo a rete@cittanuova.it****