
Nostra figlia è rara: rivedi la diretta

Autore: Giulio Meazzini

Fonte: Città Nuova

Il viaggio di due neo-genitori di fronte a una malattia poco conosciuta. L'importanza dello screening neonatale. Intervista a Chiara Andreola, autrice del libro "Nostra figlia è rara", a Maria Ester Bernardo di Telethon e ad Ilaria Ciancaleoni Bartoli di OMaR

Il momento della nascita di un figlio è uno dei più belli della vita. Ma a volte il sogno viene incrinato alla notizia di una malattia. È quello che è successo a **Chiara Andreola**, e a suo marito Enrico con la figlia Emma. Subito dopo la nascita, alcuni esami di routine (*screening* neonatale) hanno evidenziato per Emma una malattia rara che poteva avere conseguenze molto gravi se non curata immediatamente. È così iniziata una avventura che Chiara descrive nel libro **Nostra figlia è rara** (Città Nuova 2021): le lacrime, la fatica, i ricoveri, ma anche il coraggio, la speranza, la luce in fondo al tunnel con il dono del midollo e il sostegno reciproco di tutte le persone coinvolte in questo viaggio. Sapere che si può attraversare questo tunnel e **comunicarlo ad altri genitori** che si potrebbero trovare in questa situazione, è il motivo che ha spinto Chiara, giornalista e scrittrice, a scrivere questo libro. C'è però anche un altro motivo: non tutte le regioni italiane hanno ancora applicato la legge che prevede lo *screening* neonatale per una serie di malattie che possono essere curate se individuate per tempo. **Per tanti bambini può essere questione di vita o di morte**. Proprio in questi giorni siamo in attesa di un decreto del Ministero della Salute che dovrebbe fissare ulteriori esami di routine per salvare altre vite. Speriamo che l'intervista a Chiara Andreola possa servire ad accelerare la presa di coscienza di questo problema. Con lei abbiamo intervistato **Maria Ester Bernardo** (Istituto san Raffaele - Telethon per la terapia genica Milano) e **Ilaria Ciancaleoni Bartoli** (Osservatorio malattie rare). Per acquistare il libro clicca [qui](https://youtu.be/3n_jQJi2ebk). https://youtu.be/3n_jQJi2ebk