



Il sogno di Chiara

Ciao a tutti,

mi chiamo **Chiara** ed ho appena compiuto **17 anni**. Vi scrivo innanzitutto per **ringraziarvi del sostegno**. **Per noi pazienti affetti da malattie del sangue il vostro lavoro quotidiano è vitale**. Se le trasfusioni rappresentano il nostro presente, la ricerca scientifica sulle nostre patologie può rappresentare il futuro. Un futuro migliore! Ed è quindi davvero **bellissimo sapere che anche voi dell'AVIS sostenete da tanti anni Telethon e la ricerca sulle malattie genetiche come la talassemia, da cui sono affetta**.

La mia vita è abbastanza normale, mi sento bene perché combatto le mie gravi carenze in molti modi e **con l'aiuto di molti farmaci**: le trasfusioni ogni 3/4 settimane, le terapie ferrochelanti orali ogni giorno e altre notturne accompagnate da un infusore con il Desferal con il quale dormo.

Sono fortunata perché sono nata con una forma di talassemia "intermedia" che è stata anche molto lunga da diagnosticare. Infatti **dall'età di 3 anni si è arrivati ai 6 anni a capire che ero affetta da talassemia e da quel momento sono iniziate le trasfusioni continuative e la ferrochelazione**. Ho vissuto questi primi anni di vita con un valore di emoglobina basso che a volte non mi permetteva di giocare tranquillamente perché mi stancavo subito e spesso svenivo.

Mio padre è un portatore mentre mia madre apparentemente no. Si è scoperto però dopo molteplici esami ed accertamenti di una mutazione genetica di mia madre che sommata ai geni di mio padre sono stati i responsabili della mia malattia genetica. **Dalla diagnosi in poi la mia famiglia ed in particolare proprio mia madre mi è sempre stata accanto in modo incredibile, aiutandomi nella mia nuova sfida, superando tante paure e condividendone con me molte altre**. Abbiamo insomma formato una squadra!

Grazie a lei, a mio padre e ad altre persone che mi vogliono bene sono riuscita a riorganizzare la mia vita e a vivere al meglio ogni momento dall'età della diagnosi ad oggi e **tanti sono ancora i sogni che voglio realizzare** a partire dalla scuola che ho intenzione di fare all'estero.

Questa mia patologia mi ha insegnato negli anni cose che ragazzi della mia età non possono neanche immaginare. **L'aver avvicinato, nelle mie periodiche visite ospedaliere, tanti bimbi e ragazzi affetti da patologie come la mia e anche molto più gravi, di cui molti in attesa di trapianto di midollo osseo come unica via di salvezza, mi ha fatto crescere molto e mi ha reso forte e determinata**.

Ed è proprio pensando a loro che vi scrivo perché oggi la **ricerca di Telethon**, che voi sostenete, sta offrendo nuove speranze a tanti. **Lo studio clinico in corso di terapia genica potrebbe infatti dare a persone come me, in tutto il mondo, la possibilità di una valida alternativa al trapianto di midollo e una vita libera da trasfusioni, medicinali ed altro**.

A nome di tutte le persone affette da talassemia **voglio chiedervi di collaborare e sostenere anche quest'anno la campagna di raccolta fondi di Telethon in molte piazze italiane**. Il tempo che dedicherete alla ricerca scientifica lo donerete al futuro di tanti bambini e ragazzi come me.

Grazie di cuore

Chiara

