

1 Dicembre 2013

Cara Giuliana,

sono una persona talassemica e appartengo ad una generazione di pazienti che era convinta di avere una vita breve. Nonostante i progressi della ricerca non c'era mai nulla di risolutivo. Nulla che potesse toglierci l'etichetta di persone talassemiche, etichetta con cui alcuni di noi convivono benino, mentre per altri è davvero pesante. Forse è più difficile da accettare per un genitore. Dopo che, per anni, sono stata tenuta sotto una campana di vetro perché malata, quasi rassegnata a non poter fare progetti a lunga scadenza, la vita mi ha comunque riservato anche la gioia di innamorarmi e di diventare mamma. Quindi puoi immaginare il sollievo che ho provato quando i miei due gemelli sono nati sani.

Quando si iniziò a parlare di terapia genica, questa fantascientifica opportunità di correggere il nostro gene difettoso una volta per tutte, noi pazienti ci siamo tutti esaltati, ma la scienza ha tempi lunghi e spesso ci sono intoppi sul cammino.. e anno dopo anno avete dovuto rimandare il giorno in cui voi scienziati avreste annunciato il vostro regalo per noi. E invece quel giorno è quasi arrivato. Non posso che farti un grande in bocca al lupo e dirti GRAZIE per aver provato e riprovato, per non aver mollato ed essere arrivata oggi ad offrirci questa nuova possibilità. Perché la GUARIGIONE possa essere più vicina per ogni persona come me.

Con Clausura di lei sua passione e la sua
attenzione non recanti sulle comunità dei
pazienti affetti da Talassemie, la ringrazio
i miei più vivissimi auguri di

Buon Natale

Federica