

Malattie rare Nicole, 12 anni, oggi incontra Giorgia Meloni

» Giorgia Meloni riceve oggi Palazzo Chigi Nicole, 12 anni, affetta da sindrome di PANDAS. Domenica si terrà la giornata delle malattie rare: le iniziative.

» 14

La storia

La lettera La dodicenne è affetta dalla sindrome di PANDAS

Nicole scrive alla Meloni: «Giorgia, aiutami a guarire»

«Voglio essere Nicole, solo Nicole». E scrive a Giorgia Meloni. Negli anni scorsi questa dodicenne parmigiana ha scritto all'allora sindaco di Parma Federico Pizzarotti e al presidente della Regione Emilia-Romagna Stefano Bonaccini, che le aveva anche fatto la sorpresa di andare a trovare lei e la sua famiglia. I destinatari delle sue lettere, racconta la mamma della bambina, «li ha sempre decisi Nicole». E quest'anno la scelta è caduta sulla Meloni.

Nicole è, infatti, affetta dalla sindrome di PANDAS (un disturbo neuropsichiatrico infantile). A Parma

Malattia rara
La sindrome di PANDAS è un disturbo neuropsichiatrico infantile. A Parma le famiglie di questi bambini possono contare su un'associazione molto attiva. Per info

vo fare per far conoscere la mia malattia, la sindrome PANDAS, che ha cambiato la mia vita. Non è rara ma raramente diagnosticata. Ti svegli un giorno e tutto è cambiato, dentro di me è come se convivessero due Nicole». Racconta che «sto guardando con il mio fratello il film "Versioni" e ho pensato di essere proprio così in una lotta continua. In questa lotta si vince la vita. La vita senza pensieri brutti, senza paure, senza rabbia, senza tirare, senza ossessioni. La vita che vorrei. Senza sentirmi stanca... diversa. Da quando ho iniziato le cure



vittoria contro la PANDAS». Nicole confida alla Meloni che i suoi genitori «dicono sempre che per guarire bisogna conoscere, perché non si può curare qualcosa che non si conosce e allora presidente mi aiuti a far conoscere la mia malattia durante la giornata delle malattie rare, parli di me». È l'accorato appello di quanto fa male essere bambini e soffrire tanto da desiderare di morire. E come se qualcuno ti tenesse con la mano sott'acqua e tu volessi respirare, lui una gran voglia di respirare ma non ti riesce, chiedti aiuto, aiuto, aiuto ma

Facciamo centro

Per celebrare la Giornata mondiale delle malattie rare, domenica Parma ospiterà la terza edizione di «Facciamo centro».

Il valore dello sport

Facciamo centro è un'iniziativa dal forte valore sociale, che utilizza lo sport come leva per aumentare la conoscenza sulle malattie rare e veicolare un messaggio di inclusione.

Malattie rare Dopo la lettera inviata al premier

La Meloni risponde a Nicole: «Ti aspetto a Palazzo Chigi»

E domenica torna «Facciamo centro»

Il presidente del consiglio Giorgia Meloni oggi alle 15,30 riceverà a Palazzo Chigi la dodicenne parmigiana Nicole, affetta da una malattia rara, la sindrome di Pandalas. La ragazzina ha scritto una lettera alla Meloni, pubblicata ieri dalla Gazzetta per chiedere di aiutarla «a fare conoscere» la sua malattia. La lettera, rilanciata anche via social, è stata scritta da Nicole in occasione della giornata delle malattie rare celebrata ieri ed è stata letta dal presidente Meloni che ha così deciso di invitare Nicole e la sua famiglia a Palazzo Chigi.

Nella lettera Nicole ha confidato una sua speranza: «Il prossimo anno non vorrei più scrivere a nessuno ed essere Nicole. Non quella della Pandalas ma Nicole. Questo vorrebbe dire che ci sarà qualcun altro ad aiutare i bambini, un adulto che possa occuparsi di aiutarli a guarire e quell'adulto puoi essere tu - conclude Nicole rivolgendosi alla Meloni - perché sei mamma, sei forte e coraggiosa».

Intanto, per celebrare la Giornata mondiale delle malattie rare, domenica Par-

ma invece ospiterà la terza edizione di «Facciamo centro». La manifestazione rientra nel progetto Community Hub And Sport Inclusivo di CSAIn (Ente di promozione sportiva e sociale riconosciuto dal Coni e dal Comitato Italiano Paralimpico) finanziato dal ministero del Lavoro e delle Politiche sociali.

L'evento, aperto a tutti e gratuito, è organizzato da Sport In Action, con il supporto tecnico del Comitato Provinciale CSAIn Parma e del Comitato Regionale CSAIn Emilia-Romagna, in collaborazione con Uniamo (Federazione Italiana delle Malattie Rare) e Eos Edison Orizzonte Sociale Ets, e con il contributo incondizionato di Chiesi Global Rare Diseases Italia.

Grazie a un ricco programma di attività sportive e ludico-motorie amatoriali, Facciamo Centro intende offrire a pazienti e cittadini una giornata di evasione dalla quotidianità e di divertimento, ma sarà anche l'occasione per accendere i riflettori sulle malattie rare, troppo spesso non conosciute e di difficile

diagnosi, e sull'impatto psicologico e sociale che queste patologie hanno sulla vita delle persone che ne sono affette e delle loro famiglie.

In Italia, le malattie rare interessano oltre 2 milioni di persone e nell'80% dei casi sono di origine genetica. Vi è una grande variabilità rispetto all'età di manifestazione, che va dalla fase prenatale, alla nascita o durante l'infanzia, fino all'età adulta. «La persona con malattia rara ha diritto ad una presa in carico olistica: vale a dire azioni e obiettivi che prendano in considerazione, oltre a quelli sanitari, tutti gli aspetti di vita, dalla scuola, al lavoro, al tempo libero - dichiara Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo -. Oltre ad un supporto psicologico, utile in tutte le fasi della patologia, è fondamentale l'integrazione delle attività sportive nella vita quotidiana». L'appuntamento con Facciamo Centro è per domenica dalle 10 alle 17 al Pro Parma Sport Center che si animerà con numerose attività ludico-sportive. I partecipanti potranno cimentarsi in diverse discipline, tra

cui calcio balilla, flipper, tiro con l'arco 3D, freccette elettroniche, padel e soccer darts, guidati da tecnici CSAIn qualificati.

«Per il terzo anno consecutivo, Chiesi Global Rare Diseases conferma il proprio impegno al fianco di Uniamo e della comunità dei malati rari in questa giornata di sensibilizzazione all'insegna della condivisione e dello sport - commenta Alessandra Vignoli, Head of Marketing Europe and Emerging Markets Chiesi Global Rare Diseases -. In linea con i nostri valori di azienda B Corp, siamo profondamente convinti dell'importanza di affrontare le malattie rare mettendo al centro le persone e i loro bisogni, ed entrando in contatto con i loro vissuti spesso caratterizzati da difficoltà e senso di esclusione. Facciamo centro è un'iniziativa dal forte valore sociale, che utilizza lo sport come leva per aumentare la conoscenza sulle malattie rare e veicolare un messaggio positivo di inclusione». Il programma è disponibile su www.malattierarealcentro.it.

R.C.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

