

## VareseNews

### Mamma e papà al fianco di Elena che combatte contro una malattia rara, “Non siamo soli, la comunità di Gorla Minore ci aiuta”

**Pubblicato:** Domenica 10 Dicembre 2023



**Un vecchio detto africano recita “Per crescere un bambino serve un villaggio”.** Lo sanno bene i genitori che si trovano a dover badare ad una creatura che viene alla luce: l’aiuto, la comprensione, la gentilezza del mondo circostante – familiari, amici, spesso vicini di casa – possono fare la differenza.

Un bisogno che diventa fondamentale **quando ci si imbatte in difficoltà** impreviste, ad esempio la malattia.

Siamo a Gorla Minore, è il 7 agosto del 2010. **Monia Forlani** è incinta, ma la gioia per l’arrivo della sua bambina si scontra con una notizia, durante uno dei controlli di routine: **la piccola è affetta da una patologia genetica rara, la Delezione del Cromosoma 22**, che comporta serie conseguenze sulla salute della bambina.

### La battaglia di Elena e il suo sorriso

«**Perché proprio a noi era toccata questa sfida?**». Da questa domanda, umana e tremante quanto può essere l’angoscia di un genitore dinanzi alla malattia di un figlio, è partito il racconto di Monia, con il mano il microfono del Palazzetto dello Sport di Gorla Maggiore durante un recente evento benefico.

Sabato 2 dicembre la **serata per Telethon**, impreziosita dall’esibizione musicale degli apprezzati

**Borsound 1919**, ha visto comparire sul palco una testimone d'eccezione: **una madre che ha inaspettatamente trasformato una storia di dolore, in un invito alla speranza e all'impegno.**



Monia Forlani durante il concerto del 2 dicembre a Gorla Maggiore. Un microfono e il coraggio di raccontare la sua storia

«Dal momento in cui ci si imbatte in una diagnosi di malattia rara, la paura è tanta, ma la paura può trasformarsi in coraggio e speranza. E la speranza è quella di trovare una cura – ha continuato Monia, aprendo il cuore e condividendo i passi del percorso fatto tenendo per mano la sua bambina – **Elena combatte questa battaglia, fra visite e ricoveri in ospedale, con un'arma: il suo sorriso.** E il suo sorriso è la nostra forza e insieme a lei camminiamo lungo questo cammino, fiduciosi e con la speranza che insieme possiamo farcela, ovunque esso ci porterà».

## L'importanza della ricerca scientifica e delle raccolte fondi

Al centro di questo cammino, lo sguardo verso chi studia costantemente la malattia che ha colpito Elena e tanti come lei: «Ci ha sempre sostenuto la **fiducia nei medici e nei ricercatori**». Per aiutare le nuove frontiere della medicina, c'è la macchina della solidarietà: «**Più di due milioni di euro sono stati erogati da Telethon** alla ricerca per la nostra malattia, e altri fondi sono andati alla ricerca per altre patologie rare. Ciascuno di noi può fare tanto, grazie alle donazioni, per aiutare la ricerca a trovare una cura e non perdere la speranza».

Donare, dunque, farsi motore di quel cambiamento, di quel guizzo di speranza e fiducia nel domani che una madre sogna per la sua bambina.

## Il villaggio intorno a Elena e Monia

Un sogno che Monia non è la sola a custodire: al suo fianco il marito Davide, la famiglia, gli amici, ma

anche altre persone che hanno voluto farsi carico di questa problematica.

A Gorla Minore, dove Monia e Elena vivono, di Delezione del Cromosoma 22 si sente parlare da anni, grazie ad un'incessante **opera di sensibilizzazione** fatta dal mondo che ruota intorno a loro. In prima fila i **volontari della Pro loco Gorla Minore**, gli organizzatori della serata del 2 dicembre per Telethon.

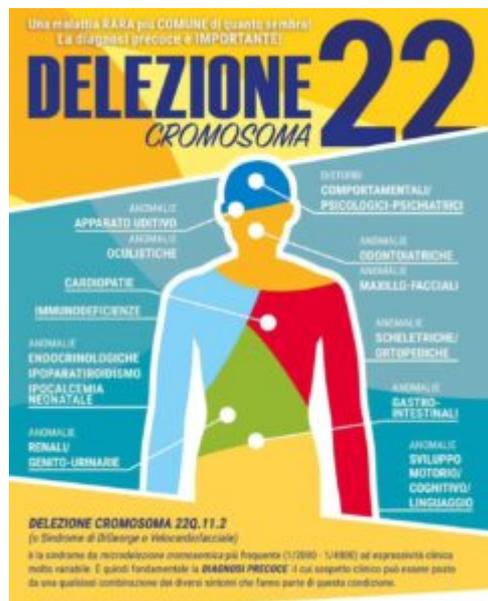
«Siamo sempre stati tutti molto sensibili all'argomento, e avere una persona a noi vicina che ne è coinvolta in prima linea, ci ha reso ancora più consapevoli di tutto quello che gira intorno a queste malattie rare e quanto sia importante aiutare la ricerca per quanto si può – spiega **Federica Brotto**, presidente di Pro loco Gorla Minore – Tutto questo si è tradotto in automatico nella voglia di aiutare anche con la nostra associazione perché alla fine **attraverso anche la Pro loco è come se avessimo allargato un po' le nostre famiglie** e ci sentiamo più che coinvolti quando qualcuno ha bisogno».

Non solo feste, non solo eventi, non solo serate di divertimento per i propri concittadini: oltre a tutto ciò, (seppur momenti importanti per un paese), non è mancata la voglia di sentirsi comunità nelle prove più difficili della vita.

Il gruppo si è mosso, incontrando la sensibilità di **Susy Pozzato** – assessore ai Servizi sociali di Gorla Maggiore – e coinvolgendo i **comuni di Gorla Minore, Marnate e Gorla Maggiore** e la sezione locale di **Avis** : il risultato è stata **una serata informativa importante**, rivelatasi un successo.

Tante le persone intervenute al Palazzetto, ma ancora di più quelle toccate nel cuore da una storia che parla di una mamma e della sua bambina, ma che **riguarda tutti noi**.

La risposta migliore al coraggio avuto da Monia a salire sul palco e prendere in mano il microfono per raccontare della sua Elena è sentirsi responsabili di ciò che può accadere in futuro. **Iniziando da subito**.



Delezione del Cromosoma 22: tutte le conseguenze sulla salute

**Per fare donazioni e avere informazioni sulla Delezione del Cromosoma 22 è possibile cliccare qui.**

Santina Buscemi

santina.buscemi@gmail.com

