

Malattie genetiche rare: a Tradate la presentazione del volume “Il nido del pettirosso”, libro solidale

Pubblicato: Sabato 10 Maggio 2025



Giovedì 15 maggio, alle ore 21, è in programma alla Biblioteca Frera di Tradate (via Zara 27) la presentazione del volume “Il nido del pettirosso – Testimonianze dal mondo delle malattie genetiche rare pediatriche” (ed. Lyasis, Sondrio, 16 euro).

Il libro, nato da un’idea del **dottor Angelo Selicorni**, direttore della Pediatria Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile dell’ospedale Sant’Anna di San Fermo della Battaglia, Como, e scritto dalle giornaliste **Francesca Guido e Francesca Indraccolo**, raccoglie lungo venti capitoli i focus delle principali problematiche che riguardano famiglie e piccoli pazienti. Le storie hanno tutte l’obiettivo di sensibilizzare cittadinanza, decisori e stakeholder e rappresentare la complessità della vita e della professione di chi ogni giorno si fa carico di una persona affetta da una patologia rara.

L’incontro è organizzato dal Rotary Club di Tradate, dalla Biblioteca e dal Comune con la collaborazione dell’Associazione Diversamente Genitori.

Alla serata interverranno il dottor Selicorni, le due autrici e alcune famiglie e operatori del settore che porteranno le loro esperienze. L’ingresso è gratuito e non serve la prenotazione.

Il volume è stato realizzato nel 2023 grazie al supporto di Diversamente Genitori, dell’Associazione S.I.L.V.I.A. e della Cooperativa sociale onlus Agorà 97, che gestisce Casa di Gabri, a Rodero, la comunità socio-sanitaria per neonati e bambini affetti da patologie rare ad alta complessità assistenziale. Inoltre, il progetto editoriale ha ricevuto un finanziamento da BCC Cantù – Gruppo BCC ICCREA.

Un libro solidale

Il ricavato dalla vendita dei libri è destinato a progetti e iniziative a sostegno delle strutture che si occupano dei piccoli pazienti, delle associazioni coinvolte e delle famiglie. Grazie ai fondi raccolti, nel novembre del 2024 sono state donate alla Pediatria-Centro Fondazione Mariani per il bambino fragile dell'ospedale Sant'Anna di San Fermo della Battaglia tre apparecchiature per la telemedicina per eseguire controlli a distanza per le famiglie di Tommaso, Emanuele e Arianna, tre bimbi con patologie complesse seguiti dall'ambulatorio per le Malattie Genetiche rare dell'ospedale Sant'Anna, e un manichino per la formazione dei professionisti del reparto nella gestione dei presidi utilizzati nella disabilità complessa.

I dati

Le malattie rare sono una categoria eterogenea e immensa di condizioni, poco frequenti se prese singolarmente, ma che riunite rappresentano una massa critica importante. La gran parte di esse ha una causa genetica e un esordio in età pediatrica: si parla di 30 milioni di malati rari censiti in Europa e quasi 2 milioni in Italia (fonte: portale Orphanet – www.orpha.net).

Redazione VareseNews

redazione@varesenews.it