



A PASQUA AIUTACI A FAR FIORIRE IL LORO FUTURO!



Caro ,
ci sono storie di speranza
che possiamo scrivere
solo grazie a te.

FONDAZIONE
Telethon

44667 6 1338

CENTRO DI SOLIDARIETA' APE
VIA MADONNA ADDOLORATA 12
06031 BEVAGNA PG

Codice Donatore: 0801293657

Roma, Pasqua 2024

Caro ,

mi chiamo Miriam Casiraghi e sono un'infermiera di ricerca dell'istituto San Raffaele Telethon per la terapia genica di Milano. Il mio lavoro è molto complesso ma, pensando al significato di rinascita della Pasqua e ai colori della primavera, mi piace semplificarlo così: **sono un'infermiera particolare perché aiuto a far sbocciare il futuro dei piccoli pazienti con una malattia rara che, da ogni angolo del mondo, raggiungono l'Italia per essere finalmente sottoposti alla terapia genica che può salvare la loro vita.**

Un traguardo scientifico incredibile che abbiamo raggiunto anche grazie al tuo sostegno!

Durante le mie giornate assisto i pazienti e le famiglie lungo tutto il percorso prima-durante dopo la terapia. Come prima cosa, insieme all'intera équipe multidisciplinare, entro in contatto con i genitori del bambino che ha ricevuto la diagnosi di una malattia rara, un evento drammatico che terrorizza, disorienta e lascia poche speranze. È un momento molto delicato, che necessita di rispetto e comprensione. Il medico spiega loro che a Milano c'è una possibilità di cura, la terapia genica, un percorso unico al mondo. Rispondo a tutte le loro domande, da *"Quando potrò considerare mio figlio guarito?"* a *"Cosa devo mettere in valigia?"*, e li **supporto concretamente nel gestire, anche emotivamente, la fatica** e la complessità legate a questo tipo di soluzione terapeutica.

Poi, quando il bambino e la sua famiglia arrivano al San Raffaele, **cerco di metterli a proprio agio e di farli sentire Come a Casa**, una casa che accoglie e cura tanti piccoli meravigliosi fiori, i nostri pazienti. **Quando la terapia inizia io ci sono sempre per loro**, per ogni dubbio, timore, momento di stanchezza. Sono il loro punto di riferimento perché lavoro al fianco dei ricercatori ma sono anche una persona di fiducia su cui contare. Fra noi nascono rapporti pieni di sostegno, rapporti rari.

Terminata la terapia e la degenza di monitoraggio nel nostro Istituto, dopo il rientro a casa, aspetto sempre i controlli per vedere "i miei ragazzi" come sono cambiati! **Vederli crescere mi ripaga di tutto il lavoro fatto.**

Gira e continua a leggere. È importantel>>



La terapia genica in breve

Il percorso richiede il ricovero del bambino in camera sterile, la raccolta del midollo osseo e l'inizio della chemioterapia.

Le cellule raccolte dal midollo vengono modificate per correggere il difetto genetico e successivamente reinfuse nel paziente, che dovrà rimanere almeno 45 giorni in una camera sterile con un genitore, completamente isolati. Trascorsi 6 mesi di controlli a Milano, potranno tornare a casa.