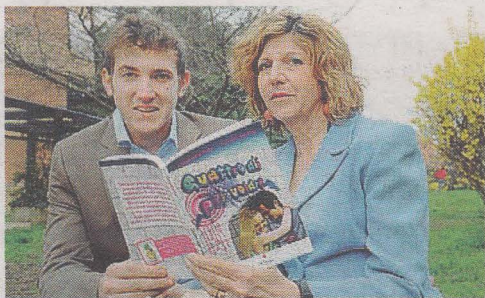


Il libro dedicato all'associazione Glicogenosi



Mamma e figlio
Alessandra Sala e il figlio Niccolò Seidita, 22 anni, studente di Economia, affetto da glicogenosi. Sono gli autori del libro «Quattro ali per volare» (Il Ciliegio)

La ricerca della felicità «Quattro ali per volare»

Aurorarosa ha 15 anni, un nome strano e una strana malattia: la glicogenosi. Questo malfunzionamento genetico impedisce al suo fegato di trasformare gli zuccheri semplici. Per non rischiare il coma deve nutrirsi ogni tre ore, anche di notte, e bere un bibitone a base di maizena. Nonostante la patologia e i suoi vincoli, Aurorarosa dà forza anche al coetaneo Giulio, sano ma molto fragile. È la storia d'amore raccontata in *Quattro ali per volare* (Il Ciliegio), libro scritto a quattro mani da Alessandra Sala e dal figlio Niccolò Seidita, affetto da glicogenosi. Alessandra aveva in testa l'idea da tempo: «Volevo scrivere una storia che sensibilizzasse su questa malattia, ma che passasse un messaggio di speranza». Ha coinvolto il figlio Niccolò,

22 anni, una laurea triennale in Economia e finanza e il desiderio di un master all'estero. «La malattia mi ha fatto soffrire ma adesso l'ho accettata. È importante scoprirla subito: prima si fa la diagnosi meno l'impatto è negativo. Per questo le persone devono essere informate». Parte del ricavato del libro andrà all'Associazione italiana glicogenosi, fondata da Alessandra e da altri genitori per aiutare malati e famiglie: «I problemi sono tanti perché spesso la maizena e gli integratori non vengono rimborsati dal servizio sanitario, e purtroppo una cura non definitiva non c'è ancora. È una malattia rara: si fa poca ricerca. La finanziamo noi genitori: chi volesse dare una mano è il benvenuto».

Alessandra Dal Monte

© RIPRODUZIONE RISERVATA