

Comunicato stampa
con preghiera di pubblicazione



comunicato stampa 3/2020

MAMMA LAURA RICORDA LA SUA PICCOLA GIULIA E SOSTIENE AIBWS

La storia. Laura è mamma di una bimba di nome Emma, 4 anni. E di Giulia, che non c'è più. Due gemelline nate il 21 dicembre 2015, alle quali è stata diagnosticata la sindrome di Beckwith-Wiedemann (Bws), una rara forma di alterazione genetica che riguarda circa un bambino su 13mila. Per ricordare Giulia, scomparsa a soli 5 mesi, nel 2018 è nato il Laboratorio di Giulia, un appuntamento annuale dedicato ai bambini e ai loro genitori. L'appuntamento, quest'anno in forma virtuale, è venerdì 22 maggio alle ore 18 in diretta sulle pagine Facebook (www.facebook.com/illaboratoriodigiulia/) e Instagram (lauraross_soulful). I partecipanti possono fare una donazione, libera, ad Aibws, l'associazione italiana della sindrome di Beckwith-Wiedemann.

Chi è Giulia. Laura Rosati, 40 anni, consulente finanziaria, vive a Roma. Alla ventesima settimana di gravidanza, a una delle sue gemelle viene diagnosticato l'onfalocele: la parete addominale della piccola Giulia non è chiusa. E' uno dei circa 30 sintomi possibili della Bws. "In quel momento, però, la Bws era solo una delle tante ipotesi che vari medici avevano formulato - racconta Laura -. Sono state settimane molto difficili, di grande incertezza. La diagnosi è stata più precisa da un punto di vista clinico dopo la nascita e poi confermata con esame genetico". Emma e Giulia nascono al settimo mese di gravidanza all'ospedale Fatebenefratelli di Roma, dal peso di circa 1,5 chili. Giulia viene portata alla terapia intensiva neonatale del Bambin Gesù, dove è rimasta fino al 21 maggio 2016, quando si spegne per una complicanza respiratoria.

Il messaggio di Laura. "Giulia ha vissuto solo 5 mesi. Ma anche prima ne ha passate di tutti i colori. Mi parlava, con gli occhi. Mi ha dimostrato che nella vita si può lottare". Per questo Laura ha deciso di dar vita, insieme all'amica Ilaria (conduttrice del laboratorio di movimenti creativo DanzeColorateLab), a un evento annuale (*nelle foto allegate, le scorse edizioni*), intitolato proprio a Giulia: "Un appuntamento di musica e colori in cui i bambini liberano la loro creatività. Quest'anno,

a causa delle restrizioni per il Coronavirus, abbiamo pensato a qualcosa di più tranquillo: 45 minuti di animazione divertente, pensata per bambini fra i 3 e gli 8 anni". E' anche un messaggio di speranza: "Pensando a Giulia, ho scoperto che potevo fare qualcosa per aiutare gli altri". Il ricavato del laboratorio (quest'anno a offerta libera) va interamente ad Aibws, che supporta la ricerca scientifica sulla sindrome e aiuta 250 famiglie in tutta Italia.

La sindrome (Bws). Si tratta di una sindrome di iperaccrescimento infantile che colpisce un bambino ogni 13.000 circa. Fra le 30 possibili caratteristiche, le più rilevanti sono: macroglossia, dismetria degli arti, emi-ipertrofia e un accresciuto rischio oncologico, in particolare il tumore di Wilms (ai reni) e l'epatoblastoma.

L'associazione (Aibws). Nata nel 2004, collabora con Telethon ed Eurordis. Sostiene la ricerca sulla Bws, rappresenta e supporta 250 famiglie in tutta Italia.

Per saperne di più:

www.aibws.org

www.facebook.com/aibws