



Grande Città

/// CALDOGNO

## Giada, la bimba che vive di luce. I raggi blu la sua salvezza

La bambina, che ha tre anni e mezzo, soffre dalla nascita di una rarissima malattia genetica, la sindrome di Crigler Najjal, e ogni notte deve dormire sotto una speciale lampada.

25 novembre 2022



Ogni notte è costretta a restare sotto a una lampada a raggi ultravioletti. È l'unica terapia oggi disponibile, per lei, per contrastare la rara malattia genetica che ha iniziato a manifestarsi nei primi giorni di vita. Una terapia salvavita, per **Giada Donadello, tre anni e mezzo che vive a Caldogeno** con i genitori.

### La sindrome di Crigler Najjal

Poco dopo la nascita, i medici le hanno diagnosticato la sindrome di Crigler Najjal, **malattia legata a un malfunzionamento metabolico che provoca un aumento della concentrazione di bilirubina nel sangue**. Per questo la piccola deve sottoporsi ogni notte alla fototerapia, che garantisce l'abbassamento della concentrazione della sostanza; quest'ultima, infatti, se presente in quantità eccessive, può diventare tossica, portare a danni neurologici e, in ultima istanza, anche alla morte. Anche se Giada riesce a condurre una vita normale, la speranza della famiglia è riposta nella ricerca, per la quale Telethon raccoglierà fondi nel corso della tradizionale maratona, dall'11 al 18 dicembre.

## La storia di Giada

Giada nasce al termine di una gravidanza serena. Nei giorni successivi alla dimissione dall'ospedale di Vicenza, però, la mamma Carla Tomasi, 39 anni, e il papà Roberto Donadello, 43 anni, si accorgono che qualcosa non va. «I medici ci dissero che aveva un **ittero fisiologico**: capita spesso e passa nel giro di pochi giorni - racconta mamma Carla - In realtà ci siamo accorti che **il colorito giallo degli occhi e della pelle non passava**; alla fine, ci siamo rivolti al pronto soccorso pediatrico del San Bortolo. I livelli di bilirubina erano molto alti, così Giada è stata ricoverata in terapia intensiva, dove l'hanno messa sotto la lampada che utilizzano per i bimbi con l'ittero». Per fortuna la bimba non aveva subito danni neurologici.

Dopo un ricovero di due mesi, le analisi genetiche confermano i sospetti dei medici: la bimba è affetta dalla sindrome di Crigler Najjar, una **patologia di cui soffre appena una trentina di persone in tutta Italia, quattro in Veneto**. «È stato abbastanza devastante, soprattutto all'inizio - continua la mamma, educatrice di asilo nido, mentre il papà ha un'attività di metalmeccanica - È una cosa che non ti aspetti, che non conosci. **Sono stati momenti molto difficili**, però l'associazione Ciami (*associazione di riferimento per la sindrome Crigler Najjar, ndr*) ci ha aiutato molto, perché ci ha fatto capire che Giada può avere una buona qualità di vita e ci ha indicato la strada per la terapia».

## La speranza nella ricerca: la raccolta fondi Telethon

Oggi Giada è una bella bambina, vivace e allegra, amante della natura e degli animali. Le piace leggere e da grande vorrebbe diventare una ballerina. «Giada è cresciuta bene, ha una vita normale come tutti i bambini della sua età - continua la madre - **La speranza è che si riesca a trovare una cura che permetta di spegnere definitivamente quella lampada**. C'è una sperimentazione di un gruppo di ricerca europeo, bisognerà vedere se si arriverà alla produzione di un farmaco».

Il finanziamento di **Telethon** per la ricerca di una cura per questa malattia è di 2.371.426 euro. L'obiettivo è **raccogliere altri fondi nella maratona in partenza l'11 dicembre**.

Matteo Carollo

ione riservata

[Caldogno](#)

[Giada Donadello](#)

[Crigler Najjar](#)

[sindrome di Crigler Najjar](#)

0

© CONTRIBUSCI

COMMENTI ( )