

## IL DIARIO DI UNA MAMMA RARA

Andreea, la madre di Elena, nel 2018 decide di aprire un profilo Instagram, e successivamente anche un canale youtube, per raccontare la vita quotidiana di Elena e della sua famiglia. I video sui social ci fanno entrare nella casa della famiglia genovese, attrezzata come un ospedale, tra macchinari e siringhe; e ci racconta le giornate di Elena insieme ai fratelli Daniele, Luca, Vittoria, il papà Paolo e ovviamente la mamma Andreea.

Sui social Andreea racconta la vita di Elena ma guarda anche alla ricerca. L'account su Instagram, con più di 260mila follower, nasce infatti per sensibilizzare le persone e raccogliere fondi per la ricerca di una cura. Infatti la madre ha dichiarato "Essendo Elena l'unico caso in Italia e non esistendo nessun'altra casistica, e perciò nessuna possibilità di confronto. Elena è diversa anche dagli altri 24 casi esistenti al mondo, che conosciamo grazie alla Nubpl Foundation"; perciò è stata creata l'associazione.

A fine del 2019 la madre ha organizzato diverse raccolte fondi in rete con l'obiettivo di avviare un laboratorio di ricerca a Verona, che collabora anche con l'università di Bologna. Nonostante ad oggi Elena non ci sia più la famiglia ha deciso di proseguire comunque con la ricerca per aiutare gli altri pazienti o eventuali casi futuri.