

LegnanoNews

Le news di Legnano e dell'Alto Milanese

Sindrome di Wolfram, dalla solitudine di Federica una rete solidale con Gentian Aps

Orlando Mastrillo · Tuesday, May 12th, 2026

Una malattia rarissima, un lungo percorso per arrivare alla diagnosi e la volontà di creare una rete di sostegno per chi si trova ad affrontare le stesse difficoltà. È la storia raccontata da Federica D'Elia durante la trasmissione Soci All Time di Radio Materia, intervistata da Orlando Mastrillo per parlare dell'associazione Gentian APS, nata con l'obiettivo di supportare le persone affette dalla sindrome di Wolfram. La sindrome di Wolfram è una patologia genetica neurodegenerativa molto rara e ancora poco conosciuta. Federica ha raccontato le difficoltà vissute nel ricevere una diagnosi corretta, un percorso complesso che l'ha portata fino agli Stati Uniti per trovare specialisti in grado di comprendere e seguire la malattia.

Mi dissero che ero la prima in Italia

Federica D'Elia ha raccontato anche il difficile percorso che l'ha portata alla diagnosi della sindrome di Wolfram, arrivata nel 2014. In un primo momento i medici le dissero che fosse l'unico caso conosciuto in Italia. Per anni i suoi sintomi erano stati considerati scollegati: i problemi alla vista attribuiti al diabete, quelli vescicali privi di una causa organica. Convinta che una malattia genetica non potesse riguardare una sola persona, Federica ha cercato risposte negli Stati Uniti, ottenendo una diagnosi definitiva in tre settimane. Da quell'esperienza è nata una pagina Facebook diventata poi Gentian APS, associazione che oggi offre informazione e supporto emotivo a pazienti e famiglie.

La nascita di Gentian APS

Da quell'esperienza personale è nata Gentian APS, associazione fondata per creare una rete tra pazienti e famiglie spesso costrette ad affrontare la malattia in solitudine. L'obiettivo è duplice: da una parte sostenere la ricerca scientifica, dall'altra sensibilizzare le istituzioni sanitarie sulla necessità di percorsi dedicati. «Non si può affrontare una patologia così complessa senza un approccio multidisciplinare» spiega Federica D'Elia nel corso dell'intervista. La sindrome di Wolfram coinvolge infatti diversi aspetti della salute e richiede il supporto coordinato di più specialisti.

Il problema dei “pellegrinaggi sanitari”

Uno dei temi centrali emersi durante la trasmissione riguarda la difficoltà di accesso alle cure. In Italia, la conoscenza della patologia è ancora limitata e molte famiglie sono costrette a lunghi

spostamenti per trovare centri competenti.

Il sogno dell'associazione è quello di creare in ogni regione un'équipe medica dedicata, capace di seguire i pazienti senza obbligarli a continui viaggi. Un sistema che possa offrire non solo assistenza sanitaria, ma anche sostegno psicologico alle famiglie.

Inclusione e autonomia

Nel racconto di Federica trovano spazio anche le difficoltà quotidiane legate all'inclusione lavorativa e all'autonomia delle persone con disabilità. La gestione di una malattia rara può incidere profondamente sulla vita sociale e professionale, rendendo ancora più importante la costruzione di reti di supporto.

Attraverso Gentian APS, l'obiettivo è dare voce a chi convive con la sindrome di Wolfram e promuovere maggiore consapevolezza su una realtà ancora poco conosciuta, ma che coinvolge pazienti e famiglie in tutta Italia.

This entry was posted on Tuesday, May 12th, 2026 at 6:36 pm and is filed under [Salute](#). You can follow any responses to this entry through the [Comments \(RSS\)](#) feed. You can skip to the end and leave a response. Pinging is currently not allowed.