



## “IL DOMANI NEI MIEI SOGNI”

# Donazione di 300mila euro alla Federazione malattie rare infantili per regalare ai bambini colpiti una diagnosi corretta e tempestiva

### ► Il progetto

è stato messo a punto dalla Fondazione Just Italia

Appena nati e già affetti da una malattia genetica rara. Ma una diagnosi adeguata e una terapia su misura possono aiutarli ad affrontare la vita. Eppure, per quanto sembri incredibile, è proprio questo il primo problema e tanti bambini sono colpiti da una doppia difficoltà: la malattia e la sua “rarietà” che rende complicata, a volte impossibile, una diagnosi corretta e tempestiva.

Secondo i dati più recenti, 5 persone su 10.000 soffrono di patologie rare e il 25% dei malati attende una diagnosi adeguata per lungo tempo. All’elaborazione di una diagnosi specifica e veloce e alla presa in carico di bambini affetti da malattie rare è dedicato il Progetto di assistenza sociosanitaria “Il domani nei miei sogni”, messo a punto da Fondazione Just Italia. Il progetto prevede una donazione di 300.000 euro alla Fmri (Federazione malattie rare infantili) di Torino che coordina le Associazioni territoriali, con l’Ospedale Infantile Regina Margherita.

Fondazione Just Italia ha sostenuto in 14 anni progetti di solidarietà per 5,9 milioni di euro, in gran parte destinati all’infanzia.

«Il sostegno alla Fmri – ha detto il Presidente dott. Roberto Lala – consenti-

rà di diagnosticare le patologie rare di tanti piccoli, partendo da una indagine genetica di ultima generazione. Le ricerche sul Dna sono costose, non sono coperte dal Ssn e sono inaccessibili per la maggior parte delle famiglie. Grazie alla donazione di Fondazione Just Italia, 80 bambini affetti da patologie rare verranno inseriti in percorsi diagnostici e terapeutici “dedicati” all’ospedale Infantile Regina Margherita di Torino, e saranno presi in carico da team multidisciplinari che, partendo dalla diagnosi, seguiranno i piccoli e le loro famiglie per 2 anni».

«È importante ricordare - prosegue Lala - che ogni bambino ha una patologia diversa e una propria storia, che le malattie non possono essere affrontate nello stesso modo, che la patologia si evolve nel tempo e può richiedere modifiche del percorso terapeutico».

«È però indispensabile - conclude il dott. Lala - che ci sia una diagnosi veloce, corretta, accurata e questo è il punto da cui intendiamo partire».

Ai medici che gestiranno gli aspetti clinici si affiancheranno professionalità specifiche, quali un Clinical Data Manager per l’analisi dei dati emersi dall’indagine genetica e il confronto

con dati internazionali, uno psicologo per attività di counseling ai genitori, un professionista sanitario per i servizi di telemedicina che prevedono, tramite una piattaforma web, incontri online fra pediatri e genitori per il monitoraggio dello stato di salute dei piccoli. Un ruolo strategico nell’ambito del team sarà svolto dal “mediatore di percorso”, per favorire i contatti fra la Fmri, l’ospedale, le famiglie e, laddove necessario, le istituzioni locali ma, soprattutto, per dare un supporto concreto e quotidiano ai piccoli e alle famiglie, aiutandoli ad affrontare la malattia e la cura attraverso un percorso complesso ma che offre straordinarie prospettive di vita.

Il progetto della Fmri è stato selezionato da Fondazione Just Italia secondo il metodo di “scelta condivisa”, adottato per le iniziative solidali nazionali. Il primo screening, fra le decine di candidature pervenute dal Terzo Settore, è stato effettuato con il supporto di Airicerca, l’Associazione dei ricercatori italiani nel mondo. È seguita la selezione di tre Progetti finalisti, effettuata dal Cda della Fondazione supportato dal Comitato di Gestione per arrivare, infine, alla votazione da parte della forza vendita di Just Italia che ha decretato il progetto vincitore.

G. G.