

I risultati delle ricerche saranno raccolti in un database

«Facciamoci riconoscere!» è il percorso scientifico che avrà durata triennale La presidente dell'associazione: «Un'assistenza pediatrica sempre più mirata»

Il progetto «Facciamoci riconoscere!», dalla durata triennale, ha obiettivi ambiziosi e intuitivi: studiare le diverse manifestazioni dell'autismo nell'infanzia, individuare gruppi simili per comportamento e problemi, analizzare bambini e familiari, trovare in questi gruppi caratteristiche comuni sotto il profilo biologico e genetico. Chiarire similitudini e differenze potrà consentire di mettere a punto terapie personalizzate e più efficaci. È un progetto ambizioso, che vede protagonista e impegna un team di ricerca composto da clinici con specializzazione di livello internazionale nel campo dell'autismo. Al termine di questi tre anni di ricerche, di studi, di confronti con altri centri di ricerca sull'autismo italiani ed europei, tutte le informazioni cliniche e strumentali verranno inserite in un database condiviso per monitorare lo stato

di avanzamento della ricerca. Non è un caso che tutti gli ospedali coinvolti in questa ricerca scientifica siano dotati di apparecchiature all'avanguardia che permetteranno di raccogliere i dati e metterli a disposizione dei ricercatori di tutto il mondo. Sono diversi i medici che in questi 36 mesi quotidianamente si confronteranno sui fattori dell'autismo, per cercare di arrivare a offrire risposte nello studio di questa malattia, cercando di poter individuare biomarkers che possano dare la possibilità di diagnosticare precocemente questo disturbo, ma soprattutto di poter disporre nel breve periodo di nuovi trattamenti per affrontare la sindrome da spettro autistico e arrivare a terapie personalizzate. Team che saranno coordinati da Rosario Casalone, direttore Ssd SmeI, specializzato in citogenetica e genetica medica dell'Asst Sette Laghi

di Varese e responsabile dell'ambulatorio di Genetica medica. Dal dottor Giorgio Rossi, direttore della Struttura complessa di Neuropsichiatria infanzia e adolescenza, dell'Asst di Varese, segretario regionale della Società italiana di neuropsichiatria infantile infanzia e adolescenza. Dal dottor Matteo Ferri, neuropsichiatra infantile, dirigente medico presso la Struttura complessa di Neuropsichiatria infanzia e adolescenza dell'Asst Sette Laghi di Varese. A sostenere la ricerca è la onlus Fondazione Just Italia. «C'è grande fiducia nel progetto «Facciamoci riconoscere!» - afferma Marco Salvatori, presidente di Fondazione Just Italia e di Just Italia S.p.a. - con questa ricerca vogliamo idealmente dare voce a tanti bambini autistici che non conosciamo, perché sono silenziosi e misteriosi. Con il sostegno a questo progetto intendiamo contribuire a scopri-

re molti degli aspetti oscuri della sindrome con diagnosi precoci e terapie personalizzate, sono convinto che la scienza medica possa restituire speranze e futuro a tante famiglie, oggi alle prese con le difficoltà dell'autismo». Emanuela Crivellaro presidente della Onlus il Ponte del Sorriso incalza: «Grazie al progetto supportato da Fondazione Just Italia, ci auguriamo che tanti bambini autistici possano farsi riconoscere e possano contare su una assistenza sanitaria pediatrica sempre più innovativa. La ricerca parte dal presupposto che ogni piccolo paziente ha una sua unicità. Indagando sulle possibili alterazioni e mutazioni di geni, fino a oggi poco o mai indagati, sia dei bambini che delle rispettive famiglie, crediamo si possa arrivare a formulare diagnosi e terapie sempre più personalizzate».

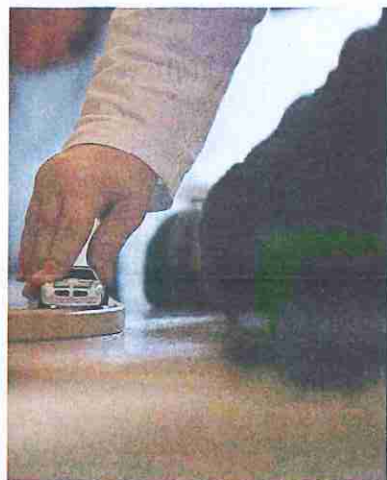
Autismo, sfida silenziosa per un bambino su cento

Ogni anno, nel nostro Paese, vengono diagnosticati dai 5.000 agli 8.000 casi di autismo, il che significa, più o meno, un bambino ogni cento. Bambini silenziosi, incapaci di comunicare, chiusi in un «mondo a parte» che sembra impensabile. All'esterno di questo involucro misterioso ci sono i colori, i suoni, la natura, i genitori, gli altri bambini, la scuola, insomma, la vita. Ma chi è vicino alle famiglie di questi bambini conosce anche la fatica, le vittorie e le sconfitte che caratterizzano la battaglia quotidiana di tutti coloro che hanno a cuore questi bambini. I numeri danno la dimensione del problema: la sindrome da spettro autistico è più frequente di quanto non si pensi, è complessa da diagnosticare generata da cause ancora poco conosciute, problematica da affrontare sia sul piano clinico che su quello psicologico. Per questo, ogni iniziativa che aiuti a compiere qualche passo in più deve essere salutata con favore, per fare sentire meno sole tante famiglie e aiutarle ad affrontare la quotidianità. Fra le diverse realtà che operano in Lombardia, preziosa è l'esperienza sviluppata e messa a punto dalla onlus «Il Ponte del Sorriso» di Varese, sviluppata presso gli Ospedali di Circolo e Del Ponte di Varese e finanziata da Fondazione Just Italia che ha destinato a questa iniziativa un importo di ben 420mila euro. «Il Ponte del Sorriso» è una emanazione del Comitato Tutela

Bambino in Ospedale, organizzazione di volontariato costituita nel 1992, che si propone di migliorare l'assistenza sanitaria pediatrica per garantire un futuro migliore ai pazienti in cura al Polo materno infantile di Varese, uno dei pochissimi centri in Italia specializzati nella cura delle malattie complesse infantili. Il progetto si chiama «Facciamoci riconoscere!» un titolo che, da solo, ci fa comprendere

Una malattia ancora indecifrabile. «Il Ponte del Sorriso» di Varese porta avanti un progetto di ricerca finanziato dalla Fondazione Just Italia

quanto determinazione ci sia, da parte di tutti, ad accorciare le distanze che ci separano dai bambini autistici. È in questa cornice che si inserisce Fondazione Just Italia, onlus creata nel 2008 dall'omonima azienda di Grezzana (Verona), che dal 1984 distribuisce in Italia i cosmetici naturali svizzeri Just esclusivamente tramite «party» a domicilio. L'azienda ha dato vita alla propria onlus in omaggio alla visione di un ruolo non solo imprenditoriale, ma anche etico e sociale dell'impresa. Per questo, Fondazione Just Italia sostiene i progetti di solidarietà delle organizzazioni non profit lavorando, ogni anno, su due direttrici: il sostegno a un grande progetto di ricerca medico-scientifica o di assistenza socio-sanitaria destinato ai bambini e il supporto a una serie di iniziative locali nel territorio veronese. Questo ha consentito a Fondazione Just Italia di finanziare, in 9 anni, progetti scientifici e iniziative solidali per un importo di oltre 3,1 milioni di euro e di mettere a disposizione del Ponte del Sorriso ben 420 mila euro.



La ricerca

Non solo problemi, anche potenzialità

La componente scientifica, quella del volontariato, è il volto genitoriale di chi sostiene il progetto nazionale di ricerca sul disturbo dello spettro autistico «Facciamoci riconoscere!» hanno illustrato nei giorni scorsi a Varese le fasi del cammino che - in tre anni - dovrebbe ampliare la conoscenza su questa patologia, descritta nel 1943 da Leo Kanner e sulla cui complessità ancora molto rimane da studiare. Rosario Casalone, responsabile del laboratorio di genetica dell'Asst Sette Laghi (ospedale di Varese) ha parlato di «una sindrome complessa, di cui il 20-30% dei casi sono dovuti alle mutazioni genetiche, ma con ancora molti aspetti da chiarire. Grazie alla Fondazione Just Italia, nei prossimi tre anni, con apparecchiature tecnologicamente all'avanguardia, verrà studiata questa patologia su 200 bambini per dare risposte concrete alle tante domande su questo tema, in particolare delle loro famiglie». Giorgio Rossi, direttore della struttura di neuropsichiatria infantile dello stesso ospedale, ha illustrato la gravità della malattia e le difficoltà che hanno i pazienti nell'interagire con gli altri. «Grazie alle nuove strumentazioni - ha sottolineato Rossi - potremo aggiungere i risultati della nostra ricerca sulle disconnessioni nelle aree cerebrali, che hanno forte impatto su questi bambini, alla conoscenza a disposizione sull'autismo». Matteo Ferri, neuropsichiatra nella stessa struttura, ha spiegato che il progetto parte da un protocollo clinico di valutazione che - attraverso il gioco e questionari che coinvolgono ragazzi, famiglie, insegnanti - metterà in relazione gruppi di pazienti con le medesime caratteristiche cliniche della patologia. «Non perdiamo però di vista anche gli aspetti positivi - ha ammonito Piccinelli -

Con questa ricerca sarà possibile indagare non solo i problemi ma anche il potenziale dei bambini con sindrome autistica». Nel successivo dibattito è emerso che il disturbo colpisce maggiormente la popolazione maschile. Altri importanti sono la diagnosi precoce, lo studio del genoma e dell'esoma con le nuove tecnologie e lo studio delle connessioni elettriche tra le varie aree del cervello. Il direttore generale dell'Asst Sette Laghi Callisto Biravi, ringraziando Marco Salvatori, presidente di Fondazione Just Italia, ha confermato l'importanza di questa ricerca che punta a migliorare la qualità della vita dei piccoli pazienti e delle famiglie. Emanuela Crivellaro, presidente de «Il Ponte del Sorriso», che tanto si è adoperata perché arrivasse a Varese il finanziamento messo a disposizione da Fondazione Just Italia, ha parlato di un progetto prezioso e coinvolgente.

Lo studio permetterà di approfondire le conoscenze sulla patologia. Sarà utilizzato un protocollo basato anche sul gioco

La onlus lombarda ha vinto il bando 2017 conquistando le preferenze di 24mila incaricati

Come è nata la collaborazione tra i protagonisti di questo grande progetto? «Il Ponte del Sorriso» è stata la partecipante al bando nazionale di Fondazione Just Italia, aperto ogni anno nel periodo ottobre-novembre (accessibile sul sito www.fondazionejustitalia.org) e «vinto» dalla onlus di Varese per l'edizione 2017. I criteri che Fondazione Just Italia adotta per la selezione dei progetti da sostenere sono rappresentativi dei valori e della cultura che animano questa istituzione. A ogni edizione del bando nazionale la Fondazione riceve centinaia di candidature che vengono analizzate per ammissibilità e parametri di valutazione e, quindi, sottoposte ad A1 ricerca (Associazione dei ricercatori italiani nel mon-



do), chiamata a fornire un supporto in termini di validità e rigore scientifico. Successivamente, il Comitato di gestione della Fondazione - costituito da rappresentanti del Cda, della Forza vendita e dei dipendenti di Just Italia - seleziona una rosa di tre finalisti, ritenuti particolarmente coerenti con i valori del mondo Just. I progetti selezionati vengono, infine, sottoposti alla votazione de-

gli incaricati alla vendita di Just Italia (ben 24mila persone) per scegliere, in via definitiva, l'iniziativa da sostenere. Per il finanziamento del progetto viene predisposta una specifica iniziativa di «Cause Related Marketing», una vendita speciale di prodotti Just in un esclusivo «Miniset benefico» che gli incaricati alla vendita propongono nel corso di migliaia di «Party Just» nelle case di tutta Italia, trasformandosi, per l'occasione, in veri e propri ambasciatori di solidarietà. I ministri benefici dedicati al progetto di solidarietà hanno sempre riscosso grande successo, ma è importante ricordare - quale che sia il risultato della raccolta fondi - che Fondazione Just Italia si impegna sempre e comunque a versare alla onlus prescelta l'intero obiettivo di finanziamento stabilito.

Il commento

Salvatori: «Idea semplice e concreta»

«Un progetto semplice ma concreto» così il presidente della Fondazione Just Italia Marco Salvatori evidenzia l'attenzione del gruppo Just verso i bisogni degli ultimi. «Quest'anno - inizia Salvatori - al termine di una dettagliata indagine, dove sono state coinvolte diverse associazioni di volontariato che operano su tutto il territorio nazionale, abbiamo deciso di intervenire sul progetto «Il Ponte del Sorriso» e sulla Neuropsichiatria di Varese. La bontà di questa scelta, di questo progetto, del resto è certificata dall'entusiasmo e dalla risposta di tutti coloro, venditori e famiglie, che sono alla base di questa iniziativa». La presidente del «Ponte del Sorriso» Emanuela Crivellaro ricorda che a Varese e nel circondario operano e sono coinvolte altre associazioni, tutte attente alle problematiche genetiche e neuropsichiatriche dei bambini. «I risultati di queste preziose ricerche - conferma la Crivellaro - verranno messi a disposizione di altri centri, di altri ospedali che sono attivi nella cura dello spettro autistico e fra questi il Bambin Gesù di Roma».



Il Ponte del Sorriso onlus

Nata nel 2010, ma con un'esperienza di 25 anni in campo sanitario (è un'emanazione del Comitato Tutela Bambino in Ospedale, Organizzazione di volontariato nata nel 1992), il Ponte del Sorriso si propone di migliorare l'assistenza sanitaria pediatrica per garantire un futuro migliore ai bambini affetti da autismo, che sono pazienti di competenza del Polo Materno Infantile di Varese (uno dei pochissimi in Italia per la cura delle malattie complesse infantili).

www.ilpontedelsorriso.com



Fondazione Just Italia, fondata nel 2008 da Just Italia S.p.a., sostiene i progetti sociali delle organizzazioni non profit. Trasparenza, responsabilità e condivisione sono da sempre le linee guida della sua attività: la relazione tra Fondazione, organizzazioni, operatori, comitato scientifico, incaricati alla vendita e clienti dell'azienda dà vita a una reale possibilità di cambiamento per tante persone.

www.fondazionejustitalia.org