



FONDAZIONE JUST ITALIA: donazione di 300.000 Euro alla Federazione Malattie Rare Infantili per “regalare” la diagnosi a bambini con malattie genetiche rare

Grezzana (VR) 5 maggio 2022 - **Sono appena nati, e sono 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, quella della malattia e quella della 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 ben il 25% dei malati attende una diagnosi adeguata per lungo tempo, a volte addirittura per anni.

All’elaborazione di una **diagnosi specifica e veloce (il vero punto di svolta)** 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** nel quadro delle proprie iniziative di Responsabilità Sociale. Il progetto prevede una **donazione di € 300.000** alla **FMRI - Federazione Malattie Rare infantili** di Torino che coordina le Associazioni territoriali, in collaborazione con **l’Ospedale Infantile Regina Margherita** del capoluogo piemontese.

Fondazione Just Italia, creata dall’omonima azienda veronese che distribuisce i cosmetici svizzeri Just tramite vendita diretta a domicilio, ha sostenuto in 14 anni progetti di solidarietà per **5,9 milioni di Euro**, in gran parte **destinati proprio all’infanzia.**

*“Il sostegno alla Federazione Malattie Rare Infantili – ha commentato il Presidente della FMRI, dr Roberto Lala - consentirà di diagnosticare le patologie rare di tanti piccoli, partendo da **una indagine genetica di ultima generazione (NGS “Next Generation Sequencing”).** Le ricerche sul DNA, di comprovata efficacia scientifica e diagnostica, sono costose, non sono coperte dal Servizio Sanitario Nazionale e sono inaccessibili per la maggior parte delle famiglie. Grazie alla donazione di Fondazione Just Italia, **80 bambini affetti da patologie rare, segnalati da FMRI, verranno inseriti in percorsi diagnostici e terapeutici “dedicati” presso l’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 ben due 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 dottor 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, attraverso un’apposita piattaforma web, **incontri online** fra pediatri e genitori per il monitoraggio dello stato di salute dei piccoli pazienti. Un ruolo fondamentale nell’ambito del Team sarà svolto in questo Progetto dal **“Mediatore di percorso”**, strategico per favorire i contatti fra la Federazione Malattie Rare, 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 Federazione Malattie Rare infantili è stato selezionato da Fondazione Just Italia secondo il metodo di “scelta condivisa” adottato per le iniziative solidali candidate al bando nazionale. Il primo screening, fra le decine di candidature pervenute dal Terzo Settore, è stato effettuato con il supporto specialistico 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**.

Per coinvolgere nel Progetto **“Il domani nei miei sogni”** un pubblico il più ampio possibile, Fondazione Just Italia ha anche promosso una raccolta fondi attraverso la vendita speciale di un “set benefico” contenente una selezione di cosmetici Just. Come in passato, l’iniziativa ha registrato grande consenso e ha consentito di arrivare **in sole due settimane** all’importo straordinario di **300.000 Euro**, superiore a quanto inizialmente previsto e che ha consentito di ampliare sia il numero dei piccoli pazienti sia le attività.

Per informazioni sul Progetto **“Il domani nei miei sogni”**: www.fondazionejustitalia.org

Nota per le redazioni

Fondazione Just Italia: Sono tantissime le persone raggiunte dall’intervento di Fondazione Just Italia in 14 anni di attività. Costituita nel 2008 dall’azienda cosmetica Just Italia S.p.a. (Grezzana-Verona), Fondazione Just Italia sostiene progetti di solidarietà realizzati dalle organizzazioni non profit. Diverse le linee di azione della Fondazione, sia tramite due bandi annuali, sia attraverso iniziative straordinarie che concretizzano la missione **“Ci prendiamo cura delle persone, insieme”**.

I numeri della Fondazione

- 5,9 milioni erogati per sostenere progetti di solidarietà
- 14 progetti nazionali per l’infanzia in ambito sanitario
- 71 progetti locali per Verona e la sua comunità
- 2 progetti per le donne, in Italia e in Afghanistan
- 1 progetto a sostegno della medicina territoriale nell’emergenza Covid 19