



www.giornaleadige.it
Quotidiano online di Verona
[Contatti](#)
[Newsletter](#)

Testata fondata il 15 ottobre 1866

L'ADIGE

[Menu](#)

-
- Home
- La Nostra Storia
- Notizie
- Rubriche
- Cultura & società
- Economia & Finanza
- Sport
- Sondaggi
- Redazione e Pubblicità

Cerca

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

100138



18 Luglio 2022

[News](#) | [Salute](#)

La Fondazione **Just** di Grezzana dona 300 mila euro per un progetto sulle malattie rare dei bambini

La Fondazione **Just** Italia, onlus costituita dall'omonima azienda cosmetica di Grezzana, ha donato 300.000 euro alla Federazione Malattie Rare Infantili di Torino per il progetto di assistenza sociosanitaria "Il domani nei miei sogni".

La fondazione veronese prenderà in carico 80 bambini affetti da malattie rare, partendo da una sofisticata indagine genetica (Ngs "Next Generation Sequencing").

Questo potrà consentire di arrivare rapidamente alla diagnosi e alla definizione del percorso terapeutico che durerà due anni gestito da una équipe interdisciplinare, formata da pediatri, da un genetista, una dietista, un consulente di percorso, una psicologa, una neuropsichiatra infantile, un bioeticista e una clinical data manager, che verrà affiancato per dare assistenza ai piccoli pazienti e ai loro genitori.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

100138

Il primo bambino selezionato è affetto da leucoencefalopatia, una malattia del cervello che insorge nell'infanzia o nell'adolescenza, caratterizzata da compromissione e lesioni situate nella sostanza bianca dell'encefalo. Sono seguiti altri piccoli con epilessia di origine genetica, quadro complesso malformativo, ritardo globale dello sviluppo legato a sindrome genetica.

La presa in carico dei piccoli vede impegnati tutti i componenti del Team per agevolare l'ingresso dei bambini e delle loro famiglie presso la Pediatria dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino.

“Queste ricerche sul DNA – ricorda il Presidente della Federazione Malattie Rare Infantili, Roberto Lala – sono costose, non sono per ora coperte dal Servizio Sanitario Nazionale e sono quindi difficilmente accessibili per la maggior parte delle famiglie. Grazie alla donazione di Fondazione [Just](#) Italia, 80 bambini affetti da patologie rare senza diagnosi precise, segnalati dalle Associazioni territoriali di tutta Italia, saranno presi in carico da un Team del Regina Margherita che li seguirà, insieme ai loro familiari, per ben due anni restituendo concretamente speranze di vita e di futuro”.



- [just](#)
- [malattie rare](#)

Prev post

[Al Teatro Romano Eleonora Abbagnato è Giulietta in un grande spettacolo di danza, musica e poesia](#)

End of line

No more posts

PUNTI VENDITA

IL POINT - ITOP
SARDELLA ANALITICA
OFFICINE ORTOPEDICHE

VERONA
V.le dell'Industria, 13
045-580892
OSPEDALE

BORGO TRENTO
P.le A. Stefani, 1
045-8065040

LEGNAGO
OSPEDALE
Via Gianella, 1
0442-600361

ATER
Azienda Territoriale per l'Edilizia Residenziale
della Provincia di Verona

SONDAGGIO

COSA TI ATTENDI DAL NUOVO SINDACO DAMIANO TOMMASI

- Pulizia e sistemazione di strade, marciapiedi, giardini ecc
- Più ordine pubblico in città
- Cambio/spoil system dei dirigenti/vertici delle società partecipate dal Comune
- Definizione e mantenimento del Central park
- Una politica per il lavoro dei giovani
- Più opportunità per le donne sul lavoro
- Maggiore sostegno alle famiglie, ai disabili ed alle fasce più svantaggiate della popolazione