

B Oltre Brescia

lunedì, 18 luglio 2022

/// LOMBARDIA /// ITALIA /// EUROPA /// MONDO

Italia

Malattie Rare: al via progetto diagnosi e cura per 80 bimbi

di COM-BUO

Da Fondazione Malattie Rare Torino con donazione [Just Italia](#)

18 luglio 2022



(ANSA) - VERONA, 18 LUG - Ha preso il via il Progetto di assistenza sociosanitaria "Il domani nei miei sogni", nato in collaborazione con la Fondazione [Just Italia](#), onlus costituita dall'azienda cosmetica di Grezzana (Verona), che ha donato 300.000 euro alla Federazione Malattie Rare Infantili di Torino. La fondazione 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 appropriato che durerà due anni. E' stata creata una équipe interdisciplinare, costituita da medici pediatri, una genetista, una dietista, un consulente di percorso, una psicologa, una neuropsichiatra infantile, un bioeticista e una clinical data manager, per affiancamento e assistenza sia ai piccoli pazienti che ai genitori. 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, in particolare in quella degli emisferi cerebrali, ed è stato sottoposto ad analisi "in trio",

estendendo cioè l'indagine genetica ai genitori. 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 multidisciplinare, 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". (ANSA).

Athesis New Job - BSO

«Bisogna reperire manodopera qualificata»

Book Week

Festival di libri: nove scrittori in riva al lago

Promo estate BSO

Athesis New Job - BSO