

CONTINUA L'IMPEGNO PER IL SOCIALE DELLA FONDAZIONE

Just Italia, 300mila euro per i bimbi

Sono stati donati alla Federazione Malattie Rare Infantili per "regalare" le diagnosi

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 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

La grafica dell'iniziativa

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.

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 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 in questo Progetto dal "Mediatore di percorso", 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.