



Lifestyle

Fondazione Just Italia

Donazione di 300.000 Euro alla Federazione Malattie Rare Infantili per “regalare” la diagnosi a bambini con malattie genetiche rare



di Redazione 6 Maggio 2022, 6:00



FACEBOOK



TWITTER



LINKEDIN



WHATSAPP



TELEGRAM



Fotografia tratta da banca immagini. Non rappresenta minori affetti da disturbi fisici/mentali.

Fondazione Just Italia

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”, è 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

Saranno “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

E 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.

Non solo, anche 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.

Oltre all’Ospedale, alle 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.

www.fondazionejustitalia.org

#BAMBINI #DONAZIONI #FONDAZIONEJUSTITALIA #MALATTIE
#MALATTIEGENETICHERARE #SOCIALE

 FACEBOOK

 TWITTER

 LINKEDIN

 WHATSAPP

 TELEGRAM

Scritto da Redazione

La redazione di VanityClass.

