

## Comunicato stampa 03/2020

### FAEDESFA ONLUS, TUTTE LE SFUMATURE DEL ROSA: PER LA “RARA” SOPHIE E “MONDODONNA” I PRIMI AIUTI DEL 2020

Ha tutte le sfumature del rosa la prima parte delle donazioni 2020 di Faedesfa Onlus: un progetto è per la giovane Sophie, volontaria di Faedesfa, affetta da una malattia rara, e un altro è in essere a Marzabotto, nel bolognese, con “MondoDonna”, onlus contro la violenza femminile. L’associazione benefica di Fratta Polesine entra nel vivo, e trasforma le iniziative del Natale in aiuti concreti. Dopo il divertimento, nella tensostruttura di San Bellino, il Faedesfa Lab, con le squadre di calcio del Canabianco ACV, passando per la cena solidale con il Frassinelle Rugby, sino agli eventi tradizionali con il Capodanno Solidale e il lancio de “La Balera” (in replica l’8 febbraio p.v.) si passa alla seconda fase: le donazioni. Rientrano nell’realizzazione degli obiettivi anche i fondi raccolti con le strenne di Natale e le sfere solidali, i doni gastronomici e dolciari.

**Sophie, la Sindrome di Rohhad, aiuti per la famiglia: “Non c’è più tempo da perdere”.** E’ laconica Marina Faedo, responsabile della gestione degli eventi di Faedesfa. Stante l’urgenza l’associazione ha già affidato e si sono già conclusi i lavori di isolamento nella cameretta della bambina, nella casa di Lendinara, dove vive con i genitori e il fratello. Sophie Armari ha 9 anni, gli occhi vispi e attenti e un sorriso dolce stampato sulle gote. Mamma Martina e papà Morgan le hanno spiegato che deve prestare attenzione e ascoltare i segnali del suo corpo in modo da segnalarlo alle insegnanti a scuola e anche mamma e papà quando c’è qualcosa che non va. Lei lo sa. Balzella serena da un stanza all’altra del Faedesfa Lab durante uno degli eventi di Faedesfa: da un anno e mezzo tutti loro sono entrati a far parte del gruppo. Alcuni scatti del fotografo Andrea Verzola raccontano bene la voglia di vivere di Sophie, nonostante la malattia.

**La Rohhad, sindrome da obesità a esordio rapido** con disfunzione ipotalamica, ipoventilazione e disregolazione autonoma ha colpito lei. **Sophie è uno dei 100 casi al mondo.** Rarissima. Una sindrome genetica che ha uno sviluppo degenerativo veloce, e che riduce il tempo a disposizione che la vita ha regalato a Sophie. Una parte dei fondi sono stati impiegati per eseguire i lavori speciali nella stanza da letto della piccola. Le servono per **respirare** meglio durante la notte al fine di stabilizzare le condizioni climatiche e ambientali, legate alla temperatura e al tasso di umidità presente nella camera. Affinché la respirazione assistita della giovane, attraverso un macchinario a cui è collegata, avvenga correttamente durante il sonno. Oltre a migliorie dell’abitazione, la piccola volontaria deve essere sottoposta costantemente a controlli medici. Con la famiglia si sposta spesso a Genova. Viaggi in Liguria, lunghi, che oltre al peso psicologico ed emotivo hanno costi ai quali Faedesfa contribuirà con un sostegno economico. **“A seguito di questa prima donazione, presto partirà anche una raccolta fondi per Sophie, gestita da Faedesfa Onlus, per continuare ad aiutarla”** annuncia Marina Faedo. Un contributo importante alla “banda delle magliette verdi” è arrivato nei giorni scorsi dall’Azienda Irsap Spa di Arquà Polesine, grazie alla sensibilità dei dipendenti della storica azienda che produce sistemi per il riscaldamento. Faedesfa Onlus ha deciso di destinare la donazione a Sophie.

**A Marzabotto con “MonDonna” e l’apertura di sportello contro la violenza sulle donne.** Il ricavato del progetto di “Natale con Noi 2019” relativo alla promozione delle sfere di Natale, porta anche un nuovo sodalizio con il Comune di Marzabotto, “MondoDonna Onlus” e i volontari con la maglietta verde di Fratta Polesine. Nella cittadina del bolognese è già attivo un

punto di ascolto contro la violenza sulle donne e sostenuto da Faedesfa per tutto il 2020. “Riteniamo cruciale sostenere iniziative che tutelano la vita di ogni essere umano- conclude Marina Faedo- in quanto sono indirettamente collegate alle storie dei bambini che da sempre sosteniamo. Non c'è bambino sereno se la donna, allo stesso tempo madre, non lo è”.

*Fratta Polesine (RO), 1 febbraio 2020*

--

Per ulteriori informazioni:

Natascia Celeghin  
ufficio stampa  
+39 345.3272216  
stampa@faedesfa.org