

Comunicato stampa 04/2020

“I BAMBINI IN DIFFICOLTA’ SONO SPECIALI VANNO AIUTATI E NON ISOLATI”: FAEDESFA ONLUS APRE LA RACCOLTA FONDI PER SOPHIE

“Lottare per Sophie”: parte la raccolta fondi a sostegno di Sophie, la bambina polesana di 9 anni affetta dalla rarissima sindrome di Rohhad. Questi i **dati bancari** per chi decide di aiutare Sophie Armari e la sua famiglia tramite Faedesfa Onlus: **IT 86 S083 4063 3400 0000 0570 079**, nella causale va indicato il nome di Sophie. Cassa Padana (Bic/Swift CCRTIT2TPAD).

A lanciare ufficialmente la campagna di raccolta fondi è l’associazione di Fratta Polesine da sempre al fianco dei più piccoli e delle persone in difficoltà. Si passa alla seconda fase dell’operazione delle “magliette verdi”, dopo un primo sostegno concreto a beneficio della famiglia di Lendinara, con le prime donazioni del 2020. “Il sostegno economico è importante per garantire uno stile di vita il più possibile sereno a Sophie. Lo è unitamente all’aspetto umano, al centro della vita di tutti noi” dichiara Marina Faedo responsabile degli eventi per Faedesfa Onlus.

Sophie è una bambina speciale. La Rohhad, **sindrome da obesità a esordio rapido** con disfunzione ipotalamica, ipoventilazione e disregolazione autonoma ha colpito lei, e al mondo si contano attualmente 100 casi. Ma la ricerca medica sulla malattia, che non ha una cura, è in costante evoluzione. Con i genitori la piccola volontaria di Faedesfa si deve spostare dal Polesine costantemente all’ospedale pediatrico “Giannina Gaslini” di Genova per esami approfonditi. I ricoveri della bambina possono durare da una settimana a un mese. E nella sua cameretta, di notte, dorme attaccata ad un macchinario che la aiuta a respirare. La sindrome di Rohhad ha moltissime complicazioni e soprattutto uno sviluppo degenerativo veloce. Ecco perché Faedesfa ha deciso di scendere in campo e continuare a disputare questa importante partita per la vita di Sophie. Accorato è l’appello di Marina Faedo a non etichettare la bambina: **“Lei è speciale, ma ha necessità di vivere nel quotidiano come tutti i bambini, nel modo più normale possibile. Dal punto di vista delle amicizie e delle relazioni sociali. Aiutiamola a vivere senza etichettarla e senza fare differenze. Gli adulti, le mamme e i papà hanno un ruolo importante nel far passare questo messaggio educativo e universale ai loro figli”.**

Fratta Polesine (RO), 09 febbraio 2020

--

Per ulteriori informazioni:

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