

Comunicato stampa 12/19

Con Fàedèsfa perché senza ricerca non c'è cura: la storia di Sophie affetta da Sindrome di Rohhad

Sophie, un volto dolce, una speranza nella cura. La **sindrome di Rohhad** non è molto conosciuta in Italia e nel Mondo, ma c'è chi ce la sta mettendo tutta per sostenere la ricerca. E lo sa bene la famiglia delle maglie verdi di **Fàedèsfa**, che proprio con un recente evento ha cercato di dare visibilità, ma anche un **aiuto concreto alla famiglia di Sophie**, la piccola polesana di **8 anni** affetta da sindrome di Rohhad.

A metterci il cuore è stato per primo il **presidente di Fàedèsfa, Andrea Pezzuolo**, che appena ha conosciuto la storia di Sophie, non ha esitato a renderla partecipe dell'evento di **Moto Carbonara 2019**. La raccolta fondi della serata dell'1 giugno è servita infatti a finanziare il recente **viaggio della speranza di Sophie**, andata a **Genova** con la mamma per studiare ancora e maggiormente la sua situazione. Ed è proprio la mamma di Sophie, **Martina Gasparetto**, a raccontare il percorso con Fàedèsfa.

Quando ha conosciuto l'associazione Fàedèsfa Onlus?

“Ho conosciuto questa realtà diversi anni fa, in occasione di una collaborazione che poco c'entra con la situazione attuale. Avevamo creato un gruppo relativo a Lendinara in cui, tramite i social, si cercava di aggiornare le persone sugli eventi e le notizie del territorio. Sempre con **Fàedèsfa** avevamo anche organizzato diversi eventi. Quello che posso dire è che ho conosciuto le due facce di **Andrea Pezzuolo**, sia come presidente di una **Onlus** che funziona benissimo, sia come persona”

Come è entrata in contatto con Fàedèsfa?

“Negli ultimi anni, da quando abbiamo scoperto il problema di Sophie, io e mio marito abbiamo seguito principalmente nostra figlia però non abbiamo mai perso di vista l'**associazione Fàedèsfa**. Ci siamo trovati a conoscere una realtà mai vista prima, che da Padova ci ha portati in breve tempo all'**ospedale pediatrico Gaslini di Genova** dove Sophie tuttora è seguita. A Natale dello scorso anno abbiamo però deciso di farci un regalo e sia io sia mio marito siamo entrati a far parte dell'accogliente **famiglia di Fàedèsfa**”.

Da cosa è nata la vostra partecipazione a Moto Carbonara?

“Andrea e l'associazione hanno deciso di renderci partecipi perché il nostro sogno era quello di terminare un anno di divulgazione e conoscenza della **Sindrome di Rohhad** e della **disabilità** in generale, con una cena in compagnia. Condividere questa cena tanto con **Fàedèsfa** quanto con la famiglia del piccolo **Davide**, affetto da **distrofia muscolare di Duchenne**, è stato un momento importante per tutti, non solo per la raccolta fondi, ma soprattutto per la possibilità di divulgare informazioni sulla sindrome che ha colpito Sophie”

Ora Sophie come sta?

“Dopo la cena, siamo partiti il 9 giugno per Genova perché Sophie aveva un ricovero programmato, come da prassi ogni 6 mesi. Questa volta ci sono stati alcuni problemini che si sono aggiunti e che i medici sono stati in grado di individuare sin da subito. Da 4 giorni, siamo rimasti lì 2 settimane. Oggi Sophie, dopo un momento di peggioramento, sta meglio sia a livello respiratorio che cardiaco. Ora siamo al mare perché qui, senza umidità, riesce a prendere meno cortisonici e respira meglio”.

Vorrebbe lanciare un messaggio per sostenere la ricerca?

“Assolutamente sì. Quella di Sophie è una **sindrome rara** per cui al momento **non c'è cura**. Sostanzialmente al momento stiamo tamponando i vari aspetti che la sindrome scatena. L'unica nostra **speranza sta nella ricerca** e come per noi anche per **Fàedèsfa** la parola **Ricerca** è fondamentale per tanti bambini ai quali vogliamo garantire un futuro. La notizia del problema di Sophie ci ha scaraventati in un mondo che non conoscevamo. **In Italia sono solo 14 i bambini affetti da sindrome di Rohhad. Senza la ricerca non c'è cura** ed è questa la grande speranza di Sophie e di tutti quei bambini che della ricerca hanno bisogno”.

Per ulteriori informazioni:

Caterina Zanirato

ufficio stampa

stampa@faedesfa.org

3476966821