

Comunicato stampa 04/2021

## **FAEDESFA NO PROFIT E IL SOSTEGNO, IN DIECI ANNI, AI BAMBINI SPECIALI Domenica 28 febbraio il #RareDiseaseDay#**

FRATTA POLESINE- Pagine di vita di bambini speciali che si intrecciano alle pagine dei libri. Uno in particolare che Faedesfa No Profit ha aiutato a pubblicare e che vuole ricordare in occasione della **Giornata delle Malattie Rare, domenica 28 febbraio 2021**. Nel 2014 la “banda delle magliette verdi” di Fratta Polesine contribuì con una donazione generosa alla pubblicazione del libro **“Il puzzle di Matteo”** scritto da Luigi Dal Cin e Chiara Carrer. L’occasione fu quella del III Workshop scientifico e del XV Congresso Nazionale della Sindrome di Prader Willi (PWS) organizzato nel padovano dalla Federazione Italiana PWS e all’Associazione Prader-Willi del Triveneto nel mese di settembre di sette anni fa. “Il puzzle di Matteo” narra con il punto di vista dei più piccoli, la **sindrome di Prader Willi**, una malattia genetica che in Italia, in particolare, colpisce un neonato su 25mila. Malattia che comporta in modo variabile, disturbi fisici e psichici. Come per altre sindromi su base genetica, non è curabile; se gestita in modo corretto, però, permette un discreto grado di autonomia e miglioramento. Spiegare ai bambini in cosa consiste una malattia genetica rara è l’atteggiamento migliore da assumere verso chi ne è affetto. Ma anche per i coetanei è cruciale, per insegnare loro a osservare e conoscere senza dare giudizi negativi, facendo tesoro della diversità di tutti. Marina Faedo consigliere di Faedesfa No Profit dichiara: **“Non esiste cura per eliminare le malattie rare- spiega- Primario è cercare di attenuare i sintomi e far vivere al meglio chi ne è affetto. I familiari vivono il senso d’impotenza e solitudine in modo profondo: tanto più rara è la malattia e tanto più raro è l’aiuto che ricevi”**.

Faedesfa No Profit in dieci anni di storia, il prossimo settembre, ha operato e continua a farlo a favore di tutti i bambini affetti anche da altre malattie genetiche rare, non solo dalla Prader Willi, sindrome che ha colpito Jacopo, figlio di Andrea Pezzuolo e Marina, tra i primi fondatori dell’associazione frattense. **Quattro le storie dei piccoli, colpiti da malattie genetiche rare, nelle quali Faedesfa è diventata protagonista indiretta. Sophie**, bambina polesana, affetta dalla **sindrome di Rohhad** (obesità infantile a esordio rapido, disfunzione ipotalamica, ipoventilazione, disregolazione automatica, tumori neurali) una patologia molto rara che causa soprattutto danni al meccanismo che regola la corretta respirazione. Grande amante del calcio, Sophie fa volteggiare la palla con i piedi con grande abilità. Faedesfa l’ha aiutata nel 2019 e ancora oggi è attiva una raccolta fondi a suo favore: ha adattato l’ambiente della sua camera da letto alle sue esigenze di salute, sostenuto la famiglia nei suoi viaggi all’ospedale pediatrico “Gaslini” di Genova e acquistato una bici per la piccola. **Davide** affetto dalla **distrofia muscolare di Duchenne** che colpisce uno su 3500 neonati maschi. E’ la forma più grave delle distrofie muscolari e causa una progressiva degenerazione di tutti i muscoli, per lui gli aiuti alla famiglia sono arrivati nel 2018 e 2019. **Brian** è un vivacissimo bambino legnaghese affetto da **tetraparesi spastica**, una forma di paralisi cerebrale con conseguenze sugli arti superiori ed inferiori che finora, nonostante il carattere sereno, un’intelligenza viva, il grande amore della sua famiglia e l’affetto di tanti amici, gli ha reso la vita tutt’altro che facile. Per Brian e la sua famiglia il sostegno dell’associazione benefica è arrivato nel 2016 con l’acquisto di due biglietti aerei per le cure a Barcellona. **Viola**, di Firenze, affetta da **osteogenesi imperfetta**, malattia caratterizzata da un aumento della fragilità scheletrica, una diminuzione della massa ossea e una suscettibilità alle fratture ossee di gravità variabile e che di conseguenza impedisce di camminare. Faedesfa l’ha aiutata nel 2018 con l’acquisto di una carrozzina elettrica.

# FÀEDÈSFA ONLUS

Associazione Faedesfa ONLUS  
Via Beata Suor Chiara Bosatta 17/B  
45025 Fratta Polesine (RO)  
T. 800.411.444  
F. 800.411.444  
info@faedesfa.org  
www.faedesfa.org

facebook.com/faedesfaonlus  
twitter.com/faedesfaonlus

*Fratta Polesine (RO), 27 febbraio 2021*

--

Per ulteriori informazioni:

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