

Comunicato stampa 19/2020

IL GRANDE CUORE DEGLI ITALIANI: DONATI UNA BICI E UN PC A SOPHIE, LA BAMBINA AFFETTA DALLA ROHHAD DOPO LA RACCOLTA FONDI ORGANIZZATA DA FAEDESFA NO PROFIT

Non è riuscita a fermare le lacrime Sophie quando è salita in sella alla nuova bici. Tutta speciale e solo per lei. Una sorta di premio dopo il termine delle lezioni scolastiche avvenute durante la fase di lockdown dei mesi scorsi. Lezioni a distanza che Sophie ha potuto seguire da casa grazie al computer donato da Faedesfa No Profit. Così come la bicicletta a tre ruote. **Due donazioni effettuate nei mesi scorsi, in tutta sicurezza, dalla banda delle magliette verdi, Faedesfa No Profit di Fratta Polesine (Ro), a favore della bambina e della sua famiglia nella casa di Lendinara (Ro).**

Un impegno mantenuto da Faedesfa No Profit per la piccola Sophie Armari, 10 anni agli inizi del mese di settembre, e affetta da una malattia rarissima, la **sindrome di Rohhad** di cui attualmente si contano solo 100 casi al mondo. A inizio febbraio, l'associazione capitanata da Andrea Pezzuolo aveva organizzato la raccolta fondi **"Lottare per Sophie"** e aiutare questa bambina speciale affetta dalla **sindrome da obesità a esordio rapido** con disfunzione ipotalamica, ipoventilazione e disregolazione autonoma a vivere serena e il più possibile in condizioni normali come la vita di un bambino dovrebbe essere. Sophie a causa della malattia è costretta a regolari e lunghi ricoveri all'ospedale pediatrico "Giannina Gaslini" di Genova dove si sposta con i genitori Martina e Morgan. E nella vita di tutti i giorni è costretta a dormire attaccata ad una macchina che la aiuta a respirare, a causa dei problemi respiratori che insorgono con la sindrome. Nei mesi estivi l'aria del mare per lei è benefica, e con la famiglia cerca di trascorrervi il maggior tempo possibile, ma non è sempre così. Già l'anno scorso Faedesfa aveva sostenuto la famiglia Armari con lavori di ammodernamento e migliorie della camera da letto della bambina al fine di migliorare il suo riposo notturno.

In questo 2020 altre due donazioni. L'emergenza e il conseguente lockdown da coronavirus non ha fermato l'ondata di solidarietà arrivata da tutta Italia per Sophie. Aiuti con cui è stato possibile donare da parte di Faedesfa il materiale per permettere alla bambina di svolgere regolarmente da casa le lezioni. **"Il pc per le lezioni è arrivato a fine marzo- racconta Martina, la mamma di Sophie- e siamo riusciti da subito a connetterci al portale con cui seguire la didattica di sostegno a distanza per Sophie. Cosa che con il tablet non era possibile. E' uno strumento importante che ci aiuterà anche con la ripresa del nuovo anno scolastico, una volta capite le modalità con cui potrà riprendere le lezioni la piccola alla luce dell'emergenza sanitaria"**. E poi la bici, arrivata ai primi di giugno. Mezzo su cui Sophie non saliva più da tempo a causa della malattia che la affatica e le impedisce di muovere regolarmente le gambe. **"E' scoppiata in lacrime non appena l'ha vista - racconta ancora la madre.- Da tempo aveva il desiderio di poter tornare in bici, ma quella che le avevano regalato i nonni purtroppo non era più adatta. Ora può ritornare ad essere autonoma e muoversi, divertendosi come tutti i bambini del mondo. Io e Morgan non abbiamo parole per ringraziare tutti coloro che ci hanno aiutato, in primis Faedesfa"**.

Universale il messaggio che passa anche con questa importante donazione, come spiega il presidente di Faedesfa, **Andrea Pezzuolo**: “Fare rete e sostenere chi ha bisogno- spiega- specie se bambini, è fondamentale. Il fatto che dopo il pesante periodo di emergenza sanitaria che abbiamo vissuto la sensibilità delle persone non sia calata riempie ancor più il cuore di gioia e da un senso al grande lavoro che con tutti i volontari, Faedesfa compie da anni”.

Fratta Polesine (RO), 2020

--

Per ulteriori informazioni:

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