

Comunicato stampa 04/2023

SOPHIE, UNA VACANZA AL MARE PER TORNARE A VIVERE

Una vacanza al mare per vivere. Le scuole sono terminate e la pausa estiva è iniziata per molti. **Per la giovane rodigina Sophie** invece le vacanze sono scattate a fine maggio per questioni di salute. **L'ambiente marittimo è terapeutico** per lei affetta dalla rara sindrome Rohhad dalla tenera età. In questo percorso in cui la malattia ha preso il sopravvento e il domani è un prezioso dono, l'Associazione benefica polesana Faedesfa No Profit ha donato il soggiorno al mare alla famiglia polesana.

“Siamo al mare non per divertimento, ma perché è l'unico ambiente d'estate in cui **Sophie riesce a liberare i bronchi, a respirare bene e a reagire alle cure.** Sveglia presto: prima l'elioterapia in spiaggia con una lenta camminata. Alle 10 torniamo al residence dove sul tetto della struttura respira ancora un po' di aria, e poi fa piscina. **Il farmaco che sta prendendo dovrebbe portarla a una diminuzione di peso, e gradualmente migliorare gli altri problemi collegati alla malattia.** Sophie qui sta meglio, lo dicono i dati del saturimetro. E lo si vede dai sorrisi che mi regala ogni giorno” racconta mamma Martina. Un percorso travagliato, difficile, lo si percepisce dai respiri profondi mentre parla di Sophie. La donna si ferma, e in quei secondi le scorrono davanti i ricordi che ha vissuto con la figlia, la maggior parte lontane da casa tra letti e reparti d'ospedale

L'adolescente è affetta dalla rara sindrome di Rohhad. Pochi i casi al mondo. Che cos'è la Rohhad? E' una sindrome da obesità a esordio rapido con disfunzione ipotalamica, ipoventilazione e disregolazione autonoma che, tradotta in termini di vita reale, impedisce a Sophie di vivere come tutti i suoi coetanei. Ce lo spiega la madre che da sempre accompagna sistematicamente la figlia all' "Istituto Gaslini" di Genova, ospedale pediatrico che in oltre 10 anni di vita della giovane ha sperimentato varie cure. “La più recente a novembre 2022- spiega Martina- che ha comportato lo stop alla somministrazione del Cortisone. Mai come quest'anno abbiamo avuto bisogno di sospenderlo, gli anni scorsi invece ne abbassavamo il dosaggio”. La vacanza al Residence Tropicana al Lido degli Estensi, nel ferrarese, non è dunque per sollazzo, ma per questioni vitali, poiché la malattia corre più veloce della vita.

“In una zona umida come il Polesine, Sophie dovrebbe passare l'estate in casa attaccata alla macchina per respirare,- racconta ancora Martina- **Ogni tre mesi un ricovero, prima era ogni sei. Monitoraggi e check medici costanti, in questo periodo al mare li facciamo in video chiamata con il Gaslini**”. Il mare e le spiagge assolate offrono sollievo e speranza. La vacanza durerà quattro mesi sino ai primi di settembre quando madre e figlia andranno dirette all'ospedale pediatrico genovese per esami e nuovi accertamenti. Come nel 2020, prima che la pandemia da Coronavirus stravolgesse le vite di tutti, **Faedesfa No Profit ha aiutato Sophie e i suoi genitori. Le donazioni ricevute frutto dei progetti solidali dell'Associazione sono state prevalentemente devolute alla famiglia rodigina per permettere la permanenza al mare.** Resta attiva da parte di Faedesfa una raccolta fondi destinata alla fragile Sophie e come sinonimo di vicinanza al territorio del gruppo guidato da Andrea Pezzuolo.

Fratta Polesine (RO), 16 giugno 2023