

Fase 3: al via progetto per bambini con grave malattia rara

Percorsi riabilitativi in estate a piccoli con sindrome Charge

(ANSA) - ROMA, 09 GIU - Un intervento a supporto di 22 famiglie di bambini e giovani affetti da Sindrome Charge, una malattia rara riconosciuta come una delle principali cause di sordocecità congenita, a cui l'emergenza COVID-19 ha sottratto servizi essenziali, volto a garantire loro percorsi riabilitativi e ricreativi della durata di tre mesi: da giugno ad agosto 2020. E' il progetto +ARIA, promosso da CBM Italia Onlus insieme a Mondo CHARGE e Servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità della Cei.

"L'emergenza coronavirus ci ha tenuto per mesi in casa, con le scuole chiuse e spesso senza lavoro. Per chi come noi ha un figlio con disabilità la situazione è stata ancora più difficile: centri diurni chiusi, terapie riabilitative sospese, didattica a distanza troppo spesso impossibile da seguire. La nostra vita, non semplice, è diventata ancora più dura. Provante anche questa nuova fase: per i nostri bambini, affetti da una disabilità sensoriale invalidante, diventa difficile comprendere la situazione, gestire gli starnuti, il muco, le mani in bocca, comunicare attraverso i dispositivi di sicurezza. E una babysitter non può essere una soluzione. Ecco perché con +ARIA vogliamo dare respiro alle famiglie e linfa alla vita dei nostri bambini", afferma Luigi di Lello, presidente di Mondo CHARGE. Il progetto prevede che 22 famiglie di bambini con Sindrome Charge presenti su tutto il territorio nazionale (Lombardia, Emilia Romagna, Lazio, Molise, Puglia e Sicilia) beneficeranno di servizi riabilitativi, ludici ed educativi. Per ogni bambino sarà elaborato uno specifico percorso di crescita e ogni famiglia avrà a disposizione 12 sedute da parte di operatori che si recheranno presso le loro abitazioni o che accompagneranno i bambini presso strutture che offrono attività a scopo terapeutico. Le attività potranno svolgersi all'aperto (pet therapy, ippoterapia, ortoterapia) o al chiuso. Si prevede anche la distribuzione di dispositivi di protezione individuale così da assicurare lo svolgimento delle attività in sicurezza. (ANSA).

Fase 3: al via progetto per bambini con grave malattia rara (2)

(ANSA) - ROMA, 09 GIU - "Il progetto +ARIA si inserisce all'interno del nuovo Piano di Intervento di CBM in Italia, con l'obiettivo di fronteggiare l'attuale emergenza sociale e promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità", sottolinea Massimo Maggio, direttore di CBM Italia Onlus.

La Sindrome Charge è una malattia rara e chi ne è affetto deve affrontare numerosi interventi chirurgici fin dai primi anni di vita. La sindrome ha un'incidenza di 1/12.000 nati vivi e il nome Charge deriva dalle iniziali delle sei caratteristiche primarie della sindrome: difetto della struttura oculare (Coloboma), difetti cardiaci (Heart defects), difetti delle cavità nasali (Atresia of the choanae), ritardo della crescita e/o dello sviluppo (Retardation of growth and developmental delay), malformazioni genitali (Genital anomalies) e anomalie dell'orecchio con possibile sordità (Ear anomalies). Alla Sindrome sono associate più di quaranta anomalie e questo la rende una delle più complesse patologie sia dal punto di vista medico che evolutivo.(ANSA).