



**+ARIA: continua l'impegno di CBM Italia al fianco dei bambini con Sindrome CHARGE a cui il COVID-19 ha sottratto servizi essenziali. Tra le nuove attività quella delle gite virtuali**

L'emergenza COVID-19 non arresta il suo cammino. A subirne le conseguenze rispetto all'apprendimento scolastico, alla riabilitazione e alla socialità **sono** tra tanti anche **i bambini e i ragazzi con Sindrome CHARGE**, malattia genetica rara riconosciuta come una delle principali cause di sordocecità "congenita". Per questo **continua l'impegno al loro fianco di CBM Italia Onlus**, con una **nuova fase del progetto "+ARIA – Attività Ricreative Inclusive e Assistenza ai bambini con Sindrome CHARGE"**, nato a giugno 2020 insieme a Mondo CHARGE e al Servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità della CEI – Conferenza Episcopale Italiana.

L'obiettivo della nuova fase è quello di **promuovere dei percorsi educativi e riabilitativi capaci di mettere al centro la relazione, la comunicazione fra pari, lo scambio, il confronto e la crescita** in un momento storico in cui il distanziamento sociale si sta trasformando in isolamento. **30 i bambini e i ragazzi e le loro famiglie**, provenienti da diverse regioni d'Italia (Lombardia, Veneto, Trentino Alto Adige, Emilia Romagna, Lazio, Molise, Sicilia, Sardegna), **che beneficeranno di questi nuovi servizi**. Oltre ai **corsi di Lingua dei Segni Italiana**, sono previsti: **"Noi, insieme"**, dieci **incontri virtuali** dove un gruppo formato da ragazzi con Sindrome CHARGE con maggiori risorse comunicative andrà virtualmente a conoscere tutti gli altri bambini e ragazzi beneficiari del progetto, e **"Noi a spasso!"**.

Di **"Noi a spasso!"** ne abbiamo parlato con Valentina Colozza, psicoterapeuta di Io Se Posso Komunico (I-SPK), l'associazione che si occuperà di realizzarla. **"La pandemia ha costretto i bambini e i ragazzi con Sindrome CHARGE a stare in casa, privandoli della socialità e della curiosità di conoscere ed esplorare il mondo. Per questo abbiamo pensato a delle gite, ovvero a dei momenti di ricreazione virtuale fatti su misura rispetto alle risorse e alle criticità del bambino, e capaci di unire al divertimento l'acquisizione di conoscenza"** ha dichiarato la dottoressa.

**La gita**, della durata di massimo un'ora comprensiva di pausa, **sarà realizzata su una piattaforma digitale** grazie alla presenza di un'educatrice e di un'assistente alla comunicazione. **Dieci quelle in programma**, cinque per ogni gruppo. **"I partecipanti saranno divisi in due gruppi distinti: quello base e quello avanzato. La differenza sta nella capacità cognitiva relazionale. A ogni partecipante sarà inviato a casa il kit dell'esploratore, con la mappa e gli oggetti caratteristici di ogni itinerario e il distintivo. Ognuno sarà chiamato a interagire: basti pensare che dovranno preparare lo zaino, la merenda e indossare il cappellino. Come se facessero una gita vera e propria"** ha continuato la dottoressa Colozza. Tra i luoghi scelti lo zoo, l'acquario di Valencia, il sistema solare.

**La Sindrome CHARGE** - È una **malattia rara** riconosciuta come una delle principali cause di sordocecità "congenita". 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 colpisce in egual modo sia maschi che femmine**. 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.** Grazie a un'educazione e a un'assistenza adeguate, le persone affette ottengono dei buoni risultati in tutte le tappe fondamentali della loro vita. I genitori e la famiglia sono l'elemento cruciale, specialmente se riescono a ottenere il sostegno e la guida di specialisti per comprendere pienamente le difficoltà del proprio figlio.

**CBM Italia Onlus è un'organizzazione umanitaria impegnata nella prevenzione e cura della cecità e della disabilità evitabile e nell'inclusione delle persone con disabilità in Africa, Asia, America Latina e in Italia.** CBM Italia fa parte di CBM (*Christian Blind Mission*), organizzazione internazionale attiva dal 1908 per includere e contribuire a una migliore qualità della vita delle persone con disabilità che vivono nei Paesi in via di sviluppo. Nel 2019 CBM Italia ha realizzato 48 progetti in 17 Paesi, raggiungendo circa 1,9 milioni di beneficiari. Globalmente CBM ha realizzato 540 progetti in 51 Paesi di tutto il mondo raggiungendo oltre 10,7 milioni di beneficiari. **Info:** [www.cbmitalia.org](http://www.cbmitalia.org)

**Mondo CHARGE è la prima associazione italiana dedicata alla Sindrome CHARGE fondata da persone affette e dai loro familiari.** L'obiettivo principale è quello di **supportare e migliorare la qualità di vita delle persone con Sindrome CHARGE** creando una rete di comunicazione e scambio d'informazioni fra di loro, fra i familiari e gli operatori sociosanitari. Condividere le diverse esperienze significa facilitare l'accesso alle cure, alla riabilitazione, agli ausili e in generale a tutte le necessità di cui un bambino e la sua famiglia hanno bisogno.

**Info:** <https://mondoCHARGE.it>

**Ufficio stampa CBM Italia Onlus**

Anita Fiaschetti - Mob. 347.1661436 - [anita.fiaschetti@cbmitalia.org](mailto:anita.fiaschetti@cbmitalia.org)