

29 FEBBRAIO, GIORNATA INTERNAZIONALE MALATTIE RARE

**LEGA DEL FILO D'ORO: NEL 2019 IL 50% DELLE PERSONE SORDOCIECHE CHE SI SONO RIVOLTE AL CENTRO DIAGNOSTICO DEL NUOVO CENTRO NAZIONALE DI OSIMO PRESENTAVA UNA MALATTIA RARA.  
AL VIA LA CAMPAGNA #EROIOGNIGIORNO**

*La Lega del Filo d'Oro è il punto di riferimento in Italia per le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e le malattie rare, tra cui soprattutto la sindrome di Charge e di Usher, sono tra le principali cause della sordocecità. Per far comprendere che queste patologie richiedono un approccio specifico per un'educazione allo sviluppo dei sensi residui e quindi una strumentazione e un allestimento personalizzato delle aule e degli ambienti del nuovo Centro Nazionale, la Lega del Filo d'Oro lancia la campagna di raccolta fondi #EroiOgniGiorno, che si può sostenere fino al 29 marzo con una chiamata da rete fissa, un sms al numero solidale 45514 o su [eroiognigiorno.it](http://eroiognigiorno.it)*

Osimo, 25 febbraio 2020 - Nel 2019 il Centro Diagnostico della Lega del Filo d'Oro **ha trattato 104 utenti** - erogando 69 valutazioni psicodiagnostiche e 36 interventi precoci - e **una persona su due** era affetta da una malattia rara (registrando un +15% in 10 anni)<sup>1</sup>, come la **sindrome di Charge** o la **sindrome di Usher**, due tra le principali cause di sordocecità. Per aiutare i tanti **bambini affetti da severe disabilità** che tutti i giorni **affrontano con coraggio, da veri eroi, l'impossibilità di vedere e sentire** e far comprendere che queste patologie richiedono un **approccio specifico per un'educazione allo sviluppo dei sensi residui** con un allestimento delle aule personalizzato, la Lega del Filo d'Oro lancia la campagna di raccolta fondi **#EroiOgniGiorno**, a cui si può contribuire **fino al 29 marzo** con una **chiamata da rete fissa o un sms al numero solidale 45514** e su [eroiognigiorno.it](http://eroiognigiorno.it)

In particolare, con i fondi raccolti si potrà sostenere la **realizzazione delle aule per le attività educative** del nuovo Centro Nazionale di Osimo. Ogni bambino, infatti, ha bisogno di ambienti pensati su misura per svolgere attività funzionali al pieno sviluppo delle sue potenzialità.

Le malattie rare sono un ampio ed eterogeneo gruppo di patologie definite dalla bassa prevalenza nella popolazione e a livello europeo, così come in Italia, si definisce "rara" una malattia che colpisce non più di 5 pazienti su 10.000 abitanti. Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le **7.000 e le 8.000**, ma si tratta di cifre che crescono con l'avanzare della scienza e, in particolare, con i progressi della ricerca genetica. Secondo la rete Orphanet Italia, nel nostro Paese **le persone con una malattia rara sono circa 2 milioni: nel 70% dei casi si tratta di pazienti in età pediatrica**, con 19mila nuovi casi l'anno<sup>2</sup>.

*«Nell'ultimo anno la metà degli utenti che si sono rivolti al nostro Centro Diagnostico aveva una malattia rara. Nella maggior parte dei casi si tratta di bambini al di sotto dei 12 anni, di cui alcuni ancora non hanno avuto una diagnosi certa. Il metodo educativo riabilitativo della Lega del Filo d'Oro si basa su un approccio specifico per insegnare ai bambini ad utilizzare al meglio le loro potenzialità e abilità residue. Nell'età scolare l'apprendimento e l'interazione sono fasi importanti per lo sviluppo cognitivo, all'interno di programmi di riabilitazione personalizzati, perché ogni caso è a sé, per dare la miglior risposta alle esigenze di ogni bambino e per non perdere nemmeno un giorno di progressi. – dichiara **Patrizia Ceccarani, Direttore Tecnico Scientifico della Lega del Filo d'Oro** – I nostri operatori lavorano per facilitare l'autonomia, l'inclusione, l'utilizzo delle tecnologie assistive e l'interazione con l'ambiente, mettendo l'esperienza dell'Associazione al servizio delle famiglie. Perché ci occupiamo sì del bambino, ma anche dei genitori, per dare loro dei punti di*

<sup>1</sup> Nel 48% dei casi tra gli utenti trattati dal Centro Diagnostico della Lega del Filo d'Oro la causa della sordocecità è una malattia rara, nel 25% la prematurità e nel restante 27% altre patologie. Dieci anni fa le malattie rare riguardavano soltanto il 33% degli utenti.

<sup>2</sup> Osservatorio Nazionale Malattie Rare, <https://www.osservatoriomalattierare.it/malattie-rare>

riferimento con cui orientarsi nella complessa condizione di dover assistere un ragazzo con pluridisabilità».

### **IL PRIMO PASSO PER UNA DIAGNOSI E L'AVVIO DI UN PERCORSO RIABILITATIVO PERSONALIZZATO**

Per agire tempestivamente e prevenire gli eventuali effetti secondari della pluriminorazione psicosensoriale alla Lega del Filo d'Oro, con i bambini al di sotto dei 4 anni, si opera attraverso l'**intervento precoce**. È infatti proprio nelle prime fasi dello sviluppo del bambino che si possono ottenere le migliori risposte, identificando e valorizzando tempestivamente le potenzialità e le abilità residue. Così, per guadagnare tempo prezioso, da subito viene avviato il percorso riabilitativo ed educativo che prosegue in collaborazione con la famiglia e la rete dei servizi sul territorio. Un'équipe multidisciplinare, composta da medici specialisti, psicologi, educatori, terapisti e assistenti sociali, effettua un'approfondita valutazione delle abilità, delle potenzialità e delle caratteristiche della persona, mettendo poi a punto un programma riabilitativo specifico.

La Lega del Filo d'Oro elabora di volta in volta, per ogni ospite, il trattamento più appropriato e le modalità di comunicazione più adatte al fine di penetrare quel muro fatto di buio e silenzio in cui vivono le persone sordocieche.

Ogni bambino ospite del Centro di Riabilitazione ha bisogno di **ambienti** pensati **su misura** e di svolgere attività funzionali al pieno sviluppo delle sue potenzialità. Soprattutto nell'età scolare l'apprendimento, lo sviluppo e l'interazione sono fasi importanti per lo sviluppo cognitivo.

### **LA CAMPAGNA #EROIOGNIGIORNO**

Ogni giorno chi non vede e non sente affronta un'impresa straordinaria: andare oltre il buio, oltre il silenzio. E proprio a loro che sono dei piccoli eroi in ogni conquista, anche nei gesti più semplici della vita quotidiana, la Lega del Filo d'Oro dedica la campagna **#EroiOgniGiorno** a cui tutti possono contribuire con un **sms o chiamata da rete fissa al 45514 fino al 29 marzo**. Il valore della donazione sarà di 2 euro per ciascun SMS inviato da cellulari Wind Tre, TIM, Vodafone, Illiad, PosteMobile, Coop Voce e Tiscali e di 5 o 10 euro per ciascuna chiamata fatta allo stesso numero da rete fissa TIM, Vodafone, WindTre, Fastweb e Tiscali, di 5 euro per ciascuna chiamata fatta sempre al **45514** da rete fissa TWT, Convergenze e PosteMobile

### **SUI SOCIAL CONDIVIDI #EROIOGNIGIORNO**

Sui social network la campagna di raccolta fondi della Lega del Filo d'Oro verrà veicolata tramite l'hashtag **#eroioigniorno**. Tutti gli utenti del web possono contribuire a finanziare le **attività educative e riabilitative svolte nelle aule didattiche** del nuovo Centro Nazionale di Osimo **pensate su misura per facilitare l'autonomia, l'inclusione, l'utilizzo delle tecnologie assistive e l'interazione con l'ambiente**, ricordando che con una chiamata o un semplice sms al numero solidale 45514 e su [eroioigniorno.it](http://eroioigniorno.it) si può fare qualcosa di straordinario per chi non vede e non sente, perché tutti possono diventare #eroioigniorno.

Ufficio stampa LEGA DEL FILO D'ORO c/o INC- Istituto Nazionale per la Comunicazione