



**lega del filo d'oro**

## **LEGA DEL FILO D'ORO, AL VIA LA CAMPAGNA DI RACCOLTA FONDI "ADOTTA UN MONDO DI SÌ"**

*La Lega del Filo d'Oro, l'Associazione italiana che da oltre cinquantacinque anni si prende cura delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, ha lanciato sul web, sui propri canali social e in tv, la nuova campagna di raccolta fondi "Adotta un mondo di sì". Protagonista dello spot, Leonardo, un piccolo utente dell'Associazione affetto dalla sindrome di Charge. Per sostenere la campagna e avere maggiori info, visita [www.adottaunmondodisi.it](http://www.adottaunmondodisi.it)*

Osimo, 8 luglio 2020. Vengono definite malattie "rare", ma i dati confermano che poi così rare non sono. **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**. Proprio **come Leonardo, bambino di 5 anni protagonista della Campagna "Adotta un mondo di sì"** al quale alla nascita è stata diagnosticata la sindrome di Charge, una malattia genetica rara che causa sordità, cecità e altre gravi disabilità.

*"Quando Leonardo è nato, i medici hanno visto subito le anomalie **tipiche della Sindrome di Charge**, il coloboma, l'orecchio stropicciato, il fatto che piangesse come un gattino e non riuscisse a prendere il latte. La diagnosi è arrivata quando Leo aveva un mese e mezzo, ma ho realizzato la gravità di quel che ci stava succedendo solo quando una pediatra della terapia intensiva neonatale mi ha consigliato di rivolgermi alla Lega del Filo d'Oro. Avevo sempre pianto vedendo gli spot della "Lega" in tv e improvvisamente mi rendevo conto che adesso in quella situazione c'ero dentro io" racconta **Elisa, mamma di Leonardo**.*

La campagna **#adottaunmondodisi** promossa dalla Lega del Filo d'Oro ([www.adottaunmondodisi.it](http://www.adottaunmondodisi.it)) ha l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica sul lavoro messo in campo **dall'equipe multidisciplinare dell'Associazione**, che individua un **percorso riabilitativo individuale** per ogni utente, personalizzato e finalizzato al **potenziamento delle abilità residue**.

*"Tante famiglie approdano alla Lega del Filo d'Oro dopo essersi sentite dire che non c'era nulla da fare, dove l'unica risposta che hanno ricevuto è stata un no – dichiara **Patrizia Ceccarani Direttore Tecnico Scientifico della Lega del Filo d'Oro** - Attraverso il racconto della storia di Leonardo vogliamo dire alle famiglie in difficoltà che per noi non esiste mai un "no" definitivo di fronte ad una diagnosi, ma un **"mondo di sì", una serie di possibilità in ogni situazione**, anche la più grave, in grado di restituire alle persone sordocieche una vita dignitosa. Perché per noi della Lega del Filo d'Oro la vita è un viaggio, ed è un diritto di tutti viverla al massimo".*

La storia di Leonardo è emblematica dello sforzo collettivo di medici, psicologi e terapisti della Lega del Filo d'Oro. Oggi Leonardo ha imparato a muoversi e a farsi capire e i suoi genitori hanno potuto iniziare anche solo a immaginare un futuro per il loro bambino.

Occorrono infatti tanta professionalità e passione per aiutare le persone sordocieche ad uscire dall'isolamento in cui vivono: per questo la Lega del Filo d'Oro chiede il **sostegno di tutti gli utenti del web e dei social media** per poter continuare a pianificare le proprie attività sul lungo periodo.

### **IL "MONDO DI SÌ" DI LEONARDO**

*"Leonardo è sempre stato molto comunicativo, ma alla Lega del Filo d'Oro ha fatto un balzo in avanti incredibile. È diventato subito più interessato all'interazione, prima andava e prendeva le cose che voleva, alla "Lega" ha imparato a fare richieste. Quando siamo tornati, dopo tre settimane, tutti hanno detto "è un altro bambino", si vedeva dallo sguardo, aveva un'altra consapevolezza", dice la mamma.*

---

<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.



## lega del filo d'oro

Leonardo oggi è un bambino sereno, allegro e gioioso. Da due anni frequenta il nido dove si è integrato molto bene, gioca di continuo alla lotta con suo fratello Lapo ed ha una vera e propria adorazione per Zoe, la piccola cagnolina di famiglia.

### **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 ADOTTA UN MONDO DI SÌ**, on air a partire da oggi con un **video web** e uno **spot TV** – racconta come Leonardo ha raggiunto “un mondo di sì”, e tanti altri ne potrà ancora ottenere per arrivare ad un futuro di potenzialità sfruttate al massimo. Grazie al sostegno di tutti, questa speranza può diventare una realtà per molti altri bambini. Per sostenere la campagna, basta andare sul sito [www.adottaunmondodisi.it](http://www.adottaunmondodisi.it) o **collegarsi alla [pagina Facebook](#)** della Lega del Filo d'Oro per “rispondere sì”, **diffondendo e condividendo il video di Leonardo** <https://www.youtube.com/watch?v=bnAqXNAeSwU&t=4s>

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

---

**LEGA DEL FILO D'ORO** - Oggi la Lega del Filo d'Oro è presente in dieci regioni e segue ogni anno circa 950 utenti provenienti da tutta Italia svolgendo le sue attività di assistenza, educazione e riabilitazione delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali nei Centri e Servizi Territoriali di Osimo (AN), Sede principale dell'Ente, Lesmo (MB), Modena, Molfetta (BA) e Termini Imerese (PA) e nelle Sedi territoriali di Novara, Padova, Pisa, Roma e Napoli. Per maggiori informazioni visita: [www.legadelfilodoro.it](http://www.legadelfilodoro.it)