

## PROGETTO "PIU' UNICO CHE RARO"



Il termine "Malattia Rara" racchiude un gruppo eterogeneo di circa 8000 patologie che, per definizione, hanno un'incidenza nella popolazione generale <1:2000, un'estrema complessità di gestione, una grande variabilità sia etiopatogenetica sia clinica, un fortissimo impatto socio-economico per intere famiglie.

Questo tipo di patologie sono per lo più dovute a cause genetiche, ma nel 30% la causa resta addirittura sconosciuta.

Nella **Regione Marche** sono certificati e registrati **6700 pazienti** di cui **1300 circa in età pediatrica**.

I numeri non rendono ragione del **peso umano psico-fisico** che queste persone sono costrette ad affrontare quotidianamente: la sanità già in profonda crisi non è sempre in grado di aiutarle in maniera completa e costante; è necessario, quindi, stringersi tutti insieme e mettere a disposizione ognuno la propria competenza e i propri mezzi per far sì che "raro" non sia sinonimo di "solo" e che non siano sempre i più deboli a subire le conseguenze di una difficile gestione socio-politica.

Il progetto a sostegno del Centro Regionale Malattie rare prevede sia il miglioramento delle attrezzature e degli ambienti ma anche eventi di sensibilizzazione della cittadinanza affinché i bambini e i loro familiari non si sentano più soli secondo una logica d'intervento secondo cui "prendersi cura" è diverso da "curare".

La Fondazione Salesi, per tutto il 2016, raccoglierà fondi per il Centro Regionale Malattie rare, soprattutto per l'aggiornamento del sistema di gestione dei dati genetici con dotazione di macchinari e programmi computerizzati e il sistema di archiviazione dati genetici.

L'obiettivo è quello di dotare il Laboratorio di Citogenetica di alcune strumentazioni all'avanguardia. Diagnosticare alla nascita una malattia rara significa, per il bambino e per la sua famiglia, la possibilità di cambiare la storia naturale della loro condizione con un evidente miglioramento della qualità della vita.

La Fondazione Salesi ha previsto vari step, per le attrezzature di laboratorio.

Ha già acquistato un microscopio e l'aggiornamento del sistema di gestione dei dati genetici.

---

Sede legale: Via Corridoni 11 60123 ANCONA Cod. Fisc. 02211020421

Sede operativa: Via Toti n. 4 60123 ANCONA

tel. e fax 071/5962829; tel. 071/5962853;

e-mail [fondazionealesi@ospedaliriuniti.marche.it](mailto:fondazionealesi@ospedaliriuniti.marche.it)

[www.fondazioneospedalesalesi.it](http://www.fondazioneospedalesalesi.it)

iscrizione registro regionale n.229 dell'8.11.2004

Inoltre continuerà a realizzare progetti dedicati ai bambini con malattie rare come musicoterapia e yoga.

Il nostro stretto contatto con la responsabile del Centro Regionale Malattie Rare dottoressa Anna Ficcadenti ci permette di realizzare progetti interamente dedicati.

All'interno del Day Hospital del Centro di riferimento Regionale di Malattie Rare la Fondazione ha inserito una Psicologa per accogliere i bambini e le loro famiglie. L'accoglienza non improvvisata, ma strutturata, in grado di ascoltare elaborare e trasformare le emozioni dei soggetti ha avuto l'obiettivo di diminuire l'ansia e migliorare la comunicazione. Sicuramente la presenza della Psicologa ha permesso al paziente e alla sua famiglia di trovare fonti di rassicurazione e contenimento, favorendo così l'adattamento al contesto.