



Al via “Vite Coraggiose”, la prima campagna sociale della nuova Fondazione Bambino Gesù per la ricerca delle malattie “orfane” e ultra-rare, prive di diagnosi e di cura. Parte con il Giubileo la raccolta fondi che durerà 3 anni



Mariella Enoc e Al Bano Carrisi

Roma, 26 novembre 2015 – Simone è solo un bambino, ma il suo corpo invecchia precocemente a causa della progeria. Elena lotta contro l'encefalopatia etilmalonica. Giulia è affetta da una rara malattia dello sviluppo chiamata sindrome di Aymé-Gripp. Storie di piccoli pazienti rari e “ultra-rari” che si intrecciano in “Vite Coraggiose”, la prima campagna sociale della nuova Fondazione Bambino Gesù Onlus a sostegno della ricerca e cura delle malattie genetiche orfane di diagnosi. Lo sviluppo delle attività di ricerca è uno degli obiettivi principali che la Fondazione si è data nella definizione del nuovo statuto e del nuovo Consiglio direttivo, nominato direttamente dal cardinale Segretario di Stato Pietro Parolin.

“Le vite coraggiose – spiega Mariella Enoc, presidente della Fondazione e dell’Ospedale Pediatrico della Santa Sede – sono quelle dei piccoli pazienti affetti da malattie rare e ultra-rare, spesso privi di diagnosi oltre che di cura, che combattono tenacemente per affermare il loro diritto alla vita. Vite coraggiose sono quelle delle loro mamme e dei loro papà, che lottano per il futuro dei propri bambini. Vite coraggiose sono quelle dei medici, infermieri e ricercatori sempre in prima linea per scoprire nuove cure e fornire la migliore assistenza ai nostri bambini”.

La campagna nazionale di raccolta fondi della Fondazione Bambino Gesù Onlus prenderà il via in occasione del Giubileo straordinario della Misericordia indetto da Papa Francesco. Durerà 3 anni, con l'obiettivo di finanziare i progetti di ricerca che l'Ospedale Pediatrico ha sviluppato per “dare un nome alle patologie senza nome”, individuare i meccanismi genetici alla base delle malattie “orfane” ed elaborare nuove possibili strategie terapeutiche.

“Dare un nome alle patologie senza nome”. Senza diagnosi il 50% dei casi

Si definiscono “rare” le malattie che colpiscono meno di 5 pazienti ogni 10.000 abitanti. Oggi se ne contano circa 8.000. Le stime suggeriscono un numero tra i 27 e 36 milioni di persone colpite in Europa, di cui circa 1-2 milioni in Italia. Il 60-70% sono bambini o minori (circa 1 milione). Nel 30% dei casi le attese di vita non superano i 5 anni. Oltre l'80% delle malattie rare ha un'origine genetica. Il 50% dei casi resta senza diagnosi.

“Siamo tutti geneticamente imperfetti – spiega il prof. Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Purtroppo in alcune persone questa imperfezione determina, a partire dall'età pediatrica, una forma di patologia spesso molto grave e soprattutto difficile da riconoscere. Sono le cosiddette malattie orfane e ultra-rare (meno di 1 persona ogni 100.000), prive di diagnosi, oltre che di cura. È a questi malati che la campagna “Vite Coraggiose” vuole offrire una prospettiva di speranza”.

Circa il 5% di tutti malati rari registrati in Italia viene diagnosticato al Bambino Gesù: oltre 10.000 bambini ogni anno, la più ampia casistica nazionale in ambito pediatrico. Queste cifre, di per sé importanti, non registrano tuttavia la parte sommersa dei malati ultra-rari, rappresentata da quei bambini, circa la metà dei casi, la cui condizione resta senza ipotesi diagnostica. “In questi casi – commenta Dallapiccola – si utilizza l'aggettivo ‘orfano’, per indicare sia i malati privi di diagnosi, sia le malattie già note, il cui difetto biologico non è ancora stato individuato. Se possibile, questi pazienti vivono un isolamento ed una discriminazione persino superiore a quella avvertita dagli altri malati rari, dato che la diagnosi è il fulcro della presa in carico e della terapia”.

A molti di loro, circa un quarto dei casi, l'Ospedale riesce a fornire comunque un'ipotesi diagnostica, grazie ad un'accurata valutazione clinica multidisciplinare. Una parte significativa degli altri casi viene invece candidata alla ricerca, che utilizza analisi genetiche avanzate, essenzialmente basate su tecniche di sequenziamento di seconda generazione (Next Generation Sequencing). I risultati forniti da queste piattaforme, strettamente integrati con sofisticate indagini bioinformatiche, identificano la causa della malattia in circa il 40% dei casi.

“Il progetto Vite Coraggiose – conclude il direttore scientifico – grazie ai fondi che riuscirà a raccogliere ci consentirà di offrire questa opportunità di studio a molte centinaia di bambini, nel rispetto del diritto costituzionale alla tutela della salute. Le ricadute di questa ricerca saranno immediatamente pratiche, puntando a scoprire nuovi geni malattia e sviluppare nuovi test diagnostici e protocolli di diagnosi. La conoscenza dei meccanismi biomolecolari alla base delle malattie ed il monitoraggio della loro evoluzione naturale potrà permettere di elaborare nuovi modelli di terapia, di presa in carico e di prevenzione”.

“Vite Coraggiose”: il sostegno del maestro Mimmo Paladino e di Al Bano Carrisi

Vite Coraggiose è una campagna nazionale di sensibilizzazione tematica e raccolta fondi che parla del

coraggio, della forza e della determinazione che accomuna ricercatori, medici, famiglie e bambini nella medesima battaglia per la qualità della vita. Se non per la vita stessa. Tanto più quando si parla di malattie di cui a volte non si conosce nemmeno il nome.

La campagna di comunicazione integrata realizzata no profit dalla società Aleteia Communication – Gruppo HDRA’ – ha preso ispirazione e forza dall’opera realizzata per Vite Coraggiose dal Maestro Mimmo Paladino, uno fra i massimi esponenti della Transavanguardia, che ha inteso così donare la sua arte ai bambini. Un’opera pittorica che ha permesso di caratterizzare tutti i materiali di comunicazione e raccolta fondi, dando unicità all’intero progetto sociale.

Tra le personalità schierate al fianco dell’iniziativa, inoltre, Al Bano Carrisi che ha dato vita a un brano inedito, intitolato “Vite Coraggiose” – testo di Fabrizio Berlincioni, musica di Al Bano Carrisi e arrangiamento di Alterisio Paoletti – inserito all’interno dell’omonimo album che contiene altri nove brani scelti appositamente dal cantante.

Uno scrittore che è voluto rimanere anonimo ha scritto e donato un delicato racconto di Natale: Gabriel, che narra la storia di un angelo chiamato da un bambino a compiere un miracolo d’amore. Tutti strumenti di raccolta fondi che verranno offerti in modalità diverse a fronte di una donazione minima per contribuire a finanziare i progetti di ricerca che l’Ospedale Pediatrico ha sviluppato per individuare i meccanismi genetici alla base delle malattie rare e potenziare nuove possibili strategie terapeutiche.

Numerose le Istituzioni che supporteranno l’iniziativa a vario titolo, fra queste: Marina Militare, Aeronautica Militare, Guardia di Finanza, Autorità Portuale di Civitavecchia. Diverse anche le iniziative e gli eventi sul territorio nazionale, grazie all’Associazione Trentadue Onlus di Vincent Candelà, al gruppo Enel, al Giffoni Experience, al Rotary Roma Est e tanti altri. Vite Coraggiose avrà il supporto di tutti i media locali e nazionali che intenderanno sostenerla e il supporto della rete attraverso il sito web vitecoraggiose.it e i profili social ad esso collegati. Una campagna virale che darà volto a chiunque vorrà essere al fianco dell’iniziativa.

Come donare

- www.donaora.it tramite PayPal o carta di credito
- **bonifico bancario** Intestato a Fondazione Bambino Gesù Onlus
IBAN: IT 05 B 03069 05020 100000016223
Banca Intesa Sanpaolo
Causale: Vite Coraggiose
- **conto corrente postale** intestato a Fondazione Bambino Gesù Onlus n. 1000425874 Causale: Vite Coraggiose
- **per maggiori informazioni:** 06 6859.3513 – 06 6859.2055 – 06 6859.3137

fonte: ufficio stampa