

LE ONLUS ROMANE AEL, NOI HUNTINGTON, MAGICABURLA E A.MOR.HI VINCONO IL BANDO FONDAZIONE ROCHE PER I PAZIENTI

Finanziati 4 progetti volti a migliorare la qualità della vita di pazienti con malattie rare, patologie oncologiche e del Sistema Nervoso Centrale

Roma, 26 gennaio 2021 – Fondazione Roche, che da sempre è impegnata nel sostenere e affiancare le associazioni pazienti nel delicato compito di supportare pazienti e caregiver che affrontano un percorso di cura, con il Bando “Fondazione Roche per i pazienti” prosegue nel suo intento e premia 4 progetti innovativi presentati da 4 enti romani volti a migliorare la gestione di una malattia rara, AEL e NOI HUNtington, di una patologia oncologica, Magicaburla Onlus, e di patologia del Sistema Nervoso Centrale, A.MOR.HI.

L’AEL, in quanto Associazione a supporto degli Emofilici, è stata particolarmente vicina alle esigenze createsi nella comunità emofilica in un momento difficile in cui le misure di contenimento della diffusione del virus Covid 19 hanno comportato disagi sia di natura relazionale che psicologica nei più svariati ambiti sociali. Per contrastare, come possibile, la mancanza di relazioni interpersonali, con il progetto “Mens sana in corpore sano” l’Associazione propone un’interazione proattiva nella comunità emofilica, attivando eventi di evasione - tramite itinerari culturali suddivisi in aree verdi e parchi, passeggiate archeologico culturale, musei, percorsi della memoria e borghi - e aprendo nuovi orizzonti comunicativi e di socialità.

*Ringraziamo la Fondazione Roche per la possibilità di realizzare questo progetto sociale - commenta **Ernesto Borrelli**, presidente AEL Onlus. Pensiamo che la partecipazione di piccoli gruppi organizzati a percorsi culturali in spazi aperti, ma non solo, sia un’occasione per tornare ad apprezzare la bellezza delle cose, dell’arte e del paesaggio in un rinnovato clima di socialità, come contrasto alla pesante situazione di questo ormai troppo lungo periodo di forzato distanziamento sociale. Tutto nel più rigoroso rispetto dei dettami anti-contagio”.*

NOI HUNtington, La Rete italiana dei giovani ETS, ha l’obiettivo di costruire una rete inclusiva tra giovani adulti con familiarità all’Huntington, malattia rara, genetica, neurodegenerativa, ereditaria con modalità dominante, che porta la persona affetta a subire un progressivo deterioramento delle capacità cognitive e delle abilità motorie, oltre che a disturbi della personalità e del comportamento. Con il progetto vincitore «La malattia di Huntington spiegata ai bambini», l’Associazione pone l’attenzione sui bambini che spesso si trovano, loro malgrado, ad assumere il ruolo di *caregiver* del genitore che è affetto da tale patologia, e propone la realizzazione di un cartone animato che aiuti i bimbi tra i 6 e i 13 anni a comprendere la malattia e le esigenze del genitore.

*“Proveremo a dare ai bambini uno strumento che li aiuti a comprendere i comportamenti della mamma o del papà malato, a cui loro non riescono a dare un senso – commenta **Marco Salvadori**, Presidente NOI*

HUntington-La Rete Italiana dei Giovani ETS. *Il nostro progetto è frutto del desiderio di riscoprire la nostra umanità, con le sue fragilità e i suoi limiti, che bisogna imparare ad accettare.*"

Con “Pillole di risate”, l’Associazione Magicaburla onlus propone un progetto di 12 mesi dedicato alla clownterapia rivolto ai bambini da 0 a 18 anni ricoverati nel reparto di oncematologia dell’Ospedale Bambino Gesù di Roma, con lo scopo di accelerare, dove possibile, il processo di autoguarigione.

Cristiana De Maio, presidente e legale rappresentante dell’Associazione Magicaburla Onlus: *“Desidero ringraziare Fondazione Roche per l’attenzione manifestata nei confronti del nostro progetto “Pillole di risate” e per il preziosissimo sostegno economico offerto. Grazie al loro supporto sarà possibile offrire un servizio a molte bambine e molti bambini malati che, soprattutto in questo periodo di emergenza sanitaria, necessitano di sostegno e leggerezza in relazione ad una malattia gravemente invalidante e progressiva. Il sostegno delle Fondazioni contretizza l’impegno delle Associazioni a favore della comunità delle persone più fragili e bisognose di aiuto.*

L’Associazione A.Mor.Hi, composta da famiglie con bimbi affetti dal Morbo di Hirschsprung (malattia rara che comporta danni permanenti all’apparato intestinale) ha l’obiettivo di ridurre i disagi legati a questa patologia e colmare la mancanza di chiare linee guida relative ad essa, consentendo di evitare trattamenti non necessari, aumentando l’adeguatezza degli interventi e riducendo i costi sanitari correlati alla gestione della malattia. I partecipanti del progetto pilota, che si stima coinvolgerà alcune centinaia tra bambini, adolescenti e adulti affetti dalla malattia, avranno a disposizione un opuscolo informativo sulla malattia, che include una sezione FAQ per facilitare la gestione domiciliare dei pazienti; una cartella clinica informatizzata dedicata al singolo paziente (caricata su dispositivo USB criptato); una card plastificata riassuntiva della condizione clinica del paziente. Infine, sarà attivata una linea telefonica dedicata (Telefono Amico Hirschsprung).

*“L’Associazione è un gruppo di famiglie con i loro superfigli – dichiara la Presidente di A.Mor.Hi **Patrizia Pasqua Scardigno** – ed esserne a capo è, ovviamente, una grande responsabilità ma quello che mi ha spinto ad intraprendere questa esperienza sono stati proprio i sorrisi e gli occhi dei bambini, loro mi hanno insegnato quanto sia forte la vita, è più forte di ogni malattia, questo è l’insegnamento che mi porto dentro e, ogni volta che si associa una nuova famiglia la accolgo trasmettendogli questo messaggio.*

Il presente bando ha premiato in tutto 30 progetti provenienti da tutta Italia, per un ammontare complessivo di euro 600.000 mila equamente diviso tra le tre aree terapeutiche Oncologia ed Ematologia Oncologica, Malattie Rare, Neuroscienze e Immunologia, ognuna delle quali ha visto la premiazione di 10 progetti che sono stati selezionati e valutati da Fondazione Sodalitas in qualità di partner esterno e indipendente di Fondazione Roche.

Fondazione Roche

La Fondazione Roche persegue lo scopo di favorire la ricerca scientifica indipendente, l’assistenza sanitaria, l’attività delle associazioni che sostengono i pazienti ed il dibattito pubblico su tematiche istituzionali ed organizzative concernenti il sistema sanitario nazionale ed europeo. Tema ispiratore dell’azione della Fondazione Roche è l’attenzione alla persona-paziente e ai suoi bisogni di salute, con il triplice obiettivo di contribuire alla ricerca indipendente, seria e scientificamente solida; intraprendere un dialogo continuo con le istituzioni per trovare strade capaci di abbattere le limitazioni dei diritti del cittadino; sostenere in maniera responsabile le associazioni pazienti e le realtà no-profit del territorio.

Fondazione Sodalitas

Fondazione Sodalitas nasce nel 1995 su iniziativa di Assolombarda e un primo gruppo di imprese e manager volontari come la prima organizzazione in Italia a promuovere la Responsabilità sociale d'impresa. Oggi rappresenta un network di imprese leader impegnate nella CSR e sostenibilità. Promuove l'educazione alla generazione di valore sociale condiviso e, in particolare, la cultura delle partnership orientate a costruire un futuro di crescita, sostenibilità, inclusione e coesione, sviluppo diffuso per la comunità. La Fondazione è partner dei principali network internazionali sui progetti di diffusione della sostenibilità, tra cui CSR Europe, il business network leader per la Corporate Social Responsibility ed interlocutore privilegiato della Commissione Europea sulla sostenibilità.

Ufficio stampa Fondazione Roche

Alessandra Campolin

campolin@secrp.com

Martina Barazzutti

barazzutti@secrp.com

Contatti Fondazione Roche

Francesco Frattini

francesco.frattini@roche.com

Ufficio stampa Fondazione Sodalitas

Gianluca Frigerio

gianluca.frigerio@sodalitas.it

Valeria Angelillis

valeria.angelillis@sodalitas.it