

“Siamo angeli con un'ala soltanto e possiamo volare solo restando abbracciati”

COMUNICATO STAMPA

13 ANNI PER IL PROGETTO “QUATTRO PASSI”: 15 le famiglie assistite nel 2019

*Continua l'impegno della Fondazione CRTrieste a fianco
delle famiglie dei bambini affetti da malattie rare.*

È ormai una colonna portante dell'attività di Azzurra – Associazione Malattie Rare ONLUS, associazione che si occupa di dare sostegno alle famiglie con figli affetti da gravi patologie: "Quattro passi", il servizio che offre ai genitori di bambini affetti da una malattia rara l'aiuto di professionisti (infermieri, operatori socio-sanitari e socio-educativi) a domicilio per alcune ore a settimana, anche nel 2019 sarà possibile grazie al contributo della Fondazione CRTrieste.

Nato nel 2005, e quindi arrivato ormai al tredicesimo anno di attività, il progetto è passato da 6 famiglie assistite alle 15 attuali, che vengono coadiuvate da 17 infermieri professionisti, accanto a un operatore socio-educativo.

La conferma del contributo della Fondazione è stato annunciato oggi, venerdì 12 aprile, in un incontro con la stampa da Tiziana Benussi, presidente della Fondazione CRTrieste, e da Alfredo Sidari, Presidente di Azzurra.

«Da progetto sperimentale, "Quattro passi" si è evoluto in un vero e proprio servizio, consentendo alla coppia di svolgere le normali attività quotidiane fuori casa e dedicare un po' di tempo a se stessa, sapendo di lasciare i propri figli nelle mani di operatori che offrono non solo la loro professionalità, ma rappresentano anche un importante punto fermo costruito da anni di rapporto di stima, fiducia e umanità - spiega il presidente Sidari - Tutti i casi che fino ad oggi abbiamo potuto seguire grazie al progetto “Quattro Passi” ci hanno profondamente toccato e cambiato soprattutto da un punto di vista umano, e confidiamo che questi primi 14 anni siano solo il punto di partenza per gli anni a venire». Per questo è importante il sostegno di tutti, che si può garantire tramite la donazione del **5xmille indicando il codice fiscale 90087940327 – Azzurra malattie rare Onlus.**

E un importante punto fermo è anche il contributo della **Fondazione CRTrieste**, nell'ambito delle attività che l'ente svolge a favore delle principali istituzioni di volontariato e beneficenza, per supportare chi si prodiga per i bambini malati.

«L'importanza del servizio "Quattro passi" risiede non solo nel suo valore di sostegno alle famiglie alle prese con situazioni difficili – spiega il Presidente Tiziana Benussi – ma anche nel suo essere un'iniziativa originale, che non duplica quanto è già esistente ma segue un percorso proprio, **creando anche posti di lavoro** poiché gli infermieri che lavorano al Progetto sono cresciuti in numero e in formazione».

Alla conferenza stampa era presente anche una delle famiglie aderenti a Quattro Passi, che ha raccontato la propria esperienza. «Poter avere delle ore da dedicare a noi stessi in tutta tranquillità, sapendo di lasciare nostra figlia in mani sicure, è impagabile» hanno raccontato Veronica e Antonio, genitori di Margherita.

Ma cosa sono le malattie rare e perchè la necessità di questo Progetto?

Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza, intesa come il numero di casi presenti su una data popolazione, non supera la soglia dello 0,05 per cento della popolazione, ossia 5 casi su 10.000 persone. Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7.000 e le 8.000, ma è una cifra che cresce con l'avanzare della scienza e, in particolare, con i progressi della ricerca genetica. Secondo la rete Orphanet Italia nel nostro paese i malati rari sono 2milioni e il 70 per cento sono bambini in età pediatrica. In base ai dati coordinati dal registro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità, in Italia si stimano 20 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti e ogni anno sono circa 19.000 i nuovi casi segnalati dalle oltre 200 strutture sanitarie diffuse in tutta la penisola. Il 20% delle patologie riguarda pazienti in età pediatrica (di età inferiore ai 14 anni), tra i quali le malattie rare che si manifestano con maggiore frequenza sono le malformazioni congenite (45%) e le malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari (20%).

Accudire un bimbo con una patologia rara richiede notevole impegno di energie per gestire esigenze di carattere sanitario, che spesso comportano la necessità di equipaggiare la propria abitazione con apparecchiature tipiche di una sala di "terapia intensiva". Inoltre i genitori devono svolgere un ruolo di mediatori con i servizi sociali e sanitari e rapportarsi costantemente con insegnanti ed educatori. Tutto questo comporta molta fatica a causa del continuo confronto con la sofferenza: si rischia infatti il totale annullamento degli interessi della coppia e in generale dei *caregivers*, mettendo al centro della vita esclusivamente il bambino che necessita di cure sanitarie e assistenziali continue sia durante il giorno che la notte. In questo contesto il rapporto tra genitori lentamente si annulla.

Nel corso della sua attività, l'associazione Azzurra ha rilevato che in genere gli interventi delle Istituzioni sono rivolti esclusivamente a dare benessere al bambino, senza curarsi della situazione familiare in cui vive. **È nato così il servizio "Quattro Passi", pensato proprio per consentire ai genitori di avere del tempo, circa quattro ore a settimana, con due principali obiettivi: offrire alla coppia la possibilità di poter svolgere i normali compiti quotidiani, come fare la spesa, e darle l'opportunità di dedicare un po' di tempo a se stessa, per riappropriarsi degli interessi comuni e fare "quattro passi", grazie al supporto di una figura professionale che si prende cura del bambino durante la loro assenza.**

Trieste, 12 aprile 2019

**Come aiutare Azzurra
Aiutaci ad aiutare!**

Conto corrente postale
n.13453337 intestato ad
AZZURRA Associazione Malattie Rare O.N.L.U.S.

Versamento bancario
Banca Monte Paschi di Siena
IBAN IT 84 B 01030 02230 000061155548

NFO STAMPA

Studio Sandrinelli Srl

Ufficio Stampa e Relazioni Esterne della Fondazione CRTrieste

Elena Orsi +39-33492935606, email: press@studiosandrinelli.com - www.studiosandrinelli.com