



SCHEDA PROGETTO

“Una VITA RARA con il SORRISO”

Il progetto “Una VITA RARA con il SORRISO” si propone di migliorare la qualità della vita ai bambini nati con malattie rare caratterizzate da malformazioni congenite e bassa statura offrendo un adeguato percorso psicologico alla famiglia.

L'elenco delle malattie rare interessate comprende **Deficit di GH, Sindrome di Turner, Panipopituitarismo, SGA, Sindrome di Lery Weill, Sindrome di Silver-Russell, Sindrome di Johanson-Blizzard, Displasia Geleofisica, Displasia Metafisaria, Sindromi di Ehlers-Danlos.**

Andrea, Deficit di GH.....un caso ogni 3.500-4.000 bambini
Giulia, Sindrome di Turner.....un caso ogni 2.000-2.500 femmine nate vive
Massimo e Chiara, Sindromi di Ehlers-Danlos..... un caso ogni 5-10.000
Anna, Sindrome di Silver-Russell.....un caso ogni 1.000.000
Carlo, SGA (short for gestational age)..... circa il 10% del 2.3% dei bambini nati piccoli per età gestazionale, significa circa 23 bambini ogni 10.000
Margherita, Panipopituitarismoun caso ogni ? (prevalenza sconosciuta)
Elia, Sindrome di Johanson-Blizzard.....un caso ogni ? (prevalenza sconosciuta)
Filippo, Displasia Metafisaria.....un caso ogni ? (prevalenza sconosciuta)
Sergio, Displasia Geleofisicaun caso ogni ? (prevalenza sconosciuta)
Matilde, Sindrome di Lery-Weill.....un caso ogni ? (prevalenza sconosciuta)

A.Fa.D.O.C. onlus AIUTA QUESTI BAMBINI A CRESCERE CON IL SORRISO !

Con un adeguato **supporto psicologico**, indispensabile per superare i momenti difficili nel corso della terapia e dell'intera vita di questi bambini/ragazzi con evidenti problemi fisici; con un'attenzione particolare all'adolescente per rilevare e contrastare tutti quei segnali che potrebbero sfociare in gravi problematiche psicologiche nell'adulto, spingendogli il sorriso.

I **percorsi** che A.Fa.D.O.C. organizza per genitori, per bambini e ragazzi, e per pazienti adulti sono un **supporto fondamentale per aiutare la crescita globale** di questi pazienti, in modo armonico, stimolando le loro capacità cognitivo-sociali fin dalla prima infanzia, in modo che da adulti possano avere un'immagine di Sé che abbia valore, che consenta loro di condurre e di godere appieno di una “vita normale”.

I percorsi di supporto psicologico alle famiglie prevedono:

- **un incontro per la comunicazione della diagnosi** rivolto alla coppia di **genitori** e successivamente un incontro per il/la **paziente**;
- **incontri individuali e di gruppo** per genitori e pazienti adulti, durante l'anno;
- **incontri individuali e di gruppo** rivolti a bambini, pre-adolescenti e adolescenti, durante l'anno.

Il progetto "Una VITA RARA con il SORRISO" avrà la durata di un anno e il costo complessivo previsto per garantire un percorso completo a 10 famiglie sarà di € 12.000,00

Con una donazione di € 50,00 possiamo garantire un'ora di terapia psicologica ad un bambino, raccogliendo € 1.000,00 potremmo assicurare allo stesso bambino il percorso terapeutico di un intero anno. Con 1200,00 euro possiamo offrire l'intero percorso a tutta la famiglia.

Più donazioni raccoglieremo, più bambini potranno avere una VITA RARA con il SORRISO !