



## Bambino Gesù

Parte la campagna "Vite coraggiose" tutte quelle dei bimbi che non riescono a parlare, camminare oppure a nutrirsi



Sopra, uno dei laboratori di ricerca a San Paolo, nuova sede dell'ospedale Bambino Gesù

### La campagna



La maratona solidale è cominciata. Con l'aiuto di tutti il Messaggero sarà la voce di chi ha conosciuto l'ospedale e la professionalità di medici, direttori, infermieri, di chi si prende cura dei malati che arrivano ogni giorno dal mondo

### L'INIZIATIVA

Elisa non può parlare, ha difficoltà a mangiare, a volte anche a respirare per la sindrome di Rett. Filippo non può spiegare quello che non va, se sente dolore, se è felice. Ma ci prova continuamente e con tutte le sue forze, il suo corpo invecchia precocemente a causa della progeria. Tutti questi bambini, prigionieri di un nemico sconosciuto, una malattia rara, hanno bisogno di aiuto. I geni responsabili di tanto dolore sono sconosciuti appunto, e le possibilità di trovare una cura molto scarse. Ora i responsabili dell'ospedale Bambino Gesù si sono messi in testa un'idea grandiosa, coraggiosa, con un obiettivo ben preciso: sostenere la ricerca per la cura delle malattie rare genetiche ed elaborare nuove possibili strategie terapeutiche - come la sindrome di Noonan o la distrofia di Duchenne - per non lasciare più sole le "Vite coraggiose" di centinaia di bambini che non hanno ancora una cura.

### LE IMPERFEZIONI

«Siamo tutti geneticamente imperfetti» spiega il professor Bruno Dallapiccola, direttore scientifico del 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

"Vite Coraggiose" vuole offrire una prospettiva di speranza». Sono rare le malattie che colpiscono meno di cinque pazienti ogni 10.000 abitanti. Oggi se ne contano circa ottomila. In Italia le stime suggeriscono circa uno, due milioni di persone colpite. Il 60-70 per cento sono bimbi. Nel 30 per cento dei casi le attese di vita non superano i cinque anni e la metà dei casi resta senza diagnosi. Ogni anno al Bambino Gesù accoglie dieci mila pazienti affetti da una patologia rara. «Queste vite coraggiose - racconta Mariella Enoc, presidente della Fondazione del Bambino Gesù - sono rappresentate da tutti i piccoli

**IL DIRETTORE SCIENTIFICO: «RISORSE NECESSARIE PER LE INDAGINI SUI GENOMI»**

che combattono per affermare il loro diritto alla vita, ma anche da mamme e papà e dal personale medico e infermieristico, in prima linea per fornire la migliore assistenza».

### IL PERCORSO

Il Messaggero sostiene questa campagna e chiede ai cittadini di partecipare alla gara di solidarietà per raggiungere il traguardo insieme. Il giornale, per questo mese di febbraio, sarà la voce delle famiglie che lottano, che tornano sui libri per studiare e capire di geni e meccanismi sconosciuti, racconterà ai suoi lettori quanto è stato rac-

colto, quali aziende hanno già dato il loro contributo. Anche Intesa Sanpaolo ha deciso di sostenere «Vite Coraggiose», mettendo a disposizione la propria struttura per consentire alla clientela di fare donazioni tramite Atm, internet banking e in filiale. Ad ogni donazione di importo pari o superiore a 10 euro, certificata dalla ricevuta del bonifico, verrà consegnato al donatore il braccialetto - simbolo della campagna - disegnato dall'artista Mimmo Paladino, così il cd di Al Bano per coloro che doneranno almeno quindici euro.

Beatrice Picchi

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### Come partecipare

## Braccialetti, cd e donazioni on line per vincere la gara di solidarietà

La campagna dell'ospedale pediatrico Bambino Gesù "Vite coraggiose", che durerà tre anni, è sostenuta da artisti come Mimmo Paladino, il Maestro che ha realizzato il manifesto della campagna e il braccialetto, e da Al Bano Carrisi che ha scritto, insieme a Fabrizio Berlincioni, il testo della canzone donata all'ospedale pediatrico "Vite coraggiose", realizzando anche un album.

Il cui ricavato sarà donato all'ospedale pediatrico per questo grande progetto sulla ricerca di diagnosi per tutte quelle malattie rare che non hanno ancora un nome.

Le donazioni potranno essere effettuate tramite bonifico bancario, intestato a Fondazione Bambino Gesù Onlus, Iban IT 05 B 03069 0502010000006223, banca Intesa San Paolo, specificando nella causale Vite coraggiose, oppure usando il conto corrente postale numero 1000425874.

Attivo anche il sito [www.donaora.it](http://www.donaora.it) per donazioni con PayPal o carta di credito. Per maggiori informazioni sono attivi i numeri telefonici: 06-6859.3513/2055/3137.

Il braccialetto colorato creato dal maestro Mimmo Paladino e il cd di Al Bano Carrisi, sono disponibili presso le 950 filiali hub di Intesa Sanpaolo dedicate all'iniziativa (elenco completo al link [www.intesasanpaolo.com/info/vitecoraggiose.jsp](http://www.intesasanpaolo.com/info/vitecoraggiose.jsp)).

© RIPRODUZIONE RISERVATA

# Ricerca, cura e coraggio la sfida alle malattie rare

ANNUNCIO PUBBLICITARIO A PAGAMENTO

**TED**  
LOBSTER AND BURGERS

VIA TERENCEO 12/14/16  
00193 - ROMA / PRATI

Per motivi indipendenti dalla nostra volontà, la linea 06.945.171.68 è fuori servizio da 7 giorni.

In attesa che venga ripristinata vi preghiamo di telefonare al numero  
**331.11.79.339**

*Ci scusiamo per il disagio.*

- OPEN -  
EVERY DAY  
FROM 12 AM  
TO 2 AM