
Malattie rare: Lega del Filo d'Oro, al via una nuova campagna di raccolta fondi su web e social

Al via la campagna [#adottaunmondodisi](#) promossa dalla Lega del Filo d'Oro con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica sul lavoro messo in campo dall'equipe multidisciplinare dell'associazione, che individua un percorso riabilitativo individuale per ogni utente con malattie rare, personalizzato e finalizzato al potenziamento delle abilità residue. La campagna è in onda da oggi con un video web e uno spot tv che racconta la storia di Leonardo, bambino di 5 anni al quale alla nascita è stata diagnosticata la sindrome di Charge, una malattia genetica rara che causa sordità, cecità e altre gravi disabilità. Per sostenere la campagna, la Lega del Filo d'Oro chiede di diffondere e condividere il video e un contributo per le attività di sostegno a persone con malattie rare. "Tante famiglie approdano alla Lega del Filo d'Oro dopo essersi sentite dire che non c'era nulla da fare, dove l'unica risposta che hanno ricevuto è stata un no – dichiara Patrizia Ceccarani, direttore tecnico scientifico della Lega del Filo d'Oro -. Attraverso il racconto della storia di Leonardo vogliamo dire alle famiglie in difficoltà che per noi non esiste mai un 'no' definitivo di fronte ad una diagnosi, ma un 'mondo di sì', una serie di possibilità in ogni situazione, anche la più grave, in grado di restituire alle persone sordocieche una vita dignitosa". La storia di Leonardo è considerata "emblematica dello sforzo collettivo di medici, psicologi e terapisti della Lega del Filo d'Oro". "Oggi Leonardo ha imparato a muoversi e a farsi capire e i suoi genitori hanno potuto iniziare anche solo a immaginare un futuro per il loro bambino".

Filippo Passantino