

PRESENTAZIONE

L'Associazione **Voa Voa! Onlus Amici di Sofia**, nasce a Firenze il 25 ottobre del 2013 per iniziativa di **Guido De Barros** e **Caterina Ceccuti**, genitori della piccola Sofia e presidenti dell'Associazione. Composta da un nutrito gruppo di persone volontarie accomunate da ideali di solidarietà, la Onlus opera **promuovendo e finanziando progetti di ricerca** destinati allo studio delle **patologie rare neuro-degenerative pediatriche** orfane di terapie, e mettendo a disposizione delle famiglie con bambini patologici una serie di servizi socio sanitari volti al **miglioramento della qualità della vita dei piccoli malati**. Lo scopo primario dell'associazione è sostenere le "famiglie rare" portandole ad affrontare il drammatico percorso di un'inevitabile degenerazione nella massima serenità e sicurezza possibili, ottimizzando le condizioni di vita del bambino.

L'Associazione non intende sostituirsi al Sistema Sanitario Nazionale, ma **integrarlo** laddove risulti insufficiente nell'assistenza specifica a malati pediatrici rari. Le Istituzioni infatti, sono spesso **carenti di un protocollo tarato sulle specifiche esigenze** che devono essere affrontate nelle varie fasi di una malattia ad "esito infausto", e risultano incapaci di offrire un servizio assistenziale all'altezza della gravità della situazione. Coloro che ricevono sul proprio bambino la diagnosi di una malattia rara e terminale, oltre al dolore indescrivibile per l'evento in sé, sentono dunque gravare sulle proprie spalle anche il senso di solitudine, impotenza e abbandono generale.

Ma è proprio in questa fase così delicata che si corre il rischio di commettere gravi errori di valutazione a danno dell'equilibrio dell'intera famiglia, e soprattutto si rischia di perdere tempo prezioso per il bambino, che necessita da subito di **una rete di specialisti esperti** capaci di prevedere -e possibilmente ostacolare- gli effetti sintomatici dell'avanzare della progressione patologica.

"Voa Voa! Onlus - spiega il presidente **Guido De Barros** - nasce dal desiderio mio e di mia moglie di evitare il ripetersi della drammatica esperienza che ha afflitto la nostra famiglia dal giorno della diagnosi di Leucodistrofia Metacromatica sulla nostra piccola Sofia. Non vogliamo che altre famiglie si trovino a vivere lo stesso smarrimento e commettano, seppur inconsapevolmente, le stesse negligenze. Nel nostro piccolo intendiamo andare incontro alle famiglie mettendo loro a disposizione tutta l'esperienza nostra e delle altre famiglie come noi, maturata attraverso un comune percorso, e la collaborazione di numerosi specialisti particolarmente sensibili e motivati."

"Considerato che simili patologie possono quanto meno essere combattute sul piano della dignità del malato - conclude De Barros-, Voa Voa! Onlus fin dalla sua costituzione si impegna nel mettere a punto alcuni progetti solidali a favore di un numero sempre crescente di famiglie associate, che con la dovuta assistenza territoriale riescono a vedere notevolmente migliorata la qualità di vita dei propri bambini e del proprio nucleo familiare".

Tra i **progetti dedicati alle famiglie Voa Voa** ci sono:

'**Voa Voa da Noi**', è il **programma socio-assistenziale** più importante di Voa Voa nel quale avviene la "presa in carico" sia del genitore che del figlio malato.

Attraverso un soggiorno interamente speso in un agriturismo toscano, gli specialisti Voa Voa entrano in contatto con la realtà della famiglia in un'atmosfera di serenità e calore umano. Voa Voa sostiene l'importanza di condurre la famiglia al centro dell'attenzione; oltre a concentrarsi sul quadro clinico dei bambini rari, gli specialisti di Voa Voa, rivolgono l'attenzione anche sullo stato psicofisico delle loro mamme e papà, i primi garanti e difensori della salute e della qualità di vita dei loro figli. Siamo convinti infatti, che un genitore *accudito* riesca anche ad *accudire* il proprio bambino in modo migliore.

Il progetto Voa Voa da Noi, continua a seguire la famiglia anche al suo ritorno a casa, concordando con gli specialisti di zona affiliati a Voa Voa, i progetti da finanziare secondo le risorse disponibili.

'**Voa Voa da Te**', è il **progetto di aiuto economico** alle famiglie Voa Voa che, al termine di ogni anno, si propone di finanziare, secondo i termini e le modalità stabilite dall'apposito bando, le spese non esentabili o finanziabili dal sistema Sanitario Nazionale o Regionale.

'**Voa Voa in Famiglia**', un vero e proprio "ufficio di collocamento" che media tra la richiesta di aiuto della Famiglia Voa Voa e la disponibilità a donare il proprio tempo e aiuto del socio VoaVoa, nel rispetto dei diritti e doveri delle parti. L'aiuto prestato si intende volontario, gratuito, e rigorosamente non specialistico. La principale mansione del socio infatti, è quella di portare sollievo, compagnia e una mano per lo svolgimento del ménage quotidiano della famiglia Voa Voa messa duramente alla prova dalla malattia del figlio.

'**Progetto Rossana**', è il **progetto di sostegno psicologico** ai genitori che subiscono la perdita precoce di un figlio causata da una patologia neuro degenerativa.

'**Progetto Screening Neonatale**', in concerto con il laboratorio di diagnostica neonatale dell'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze, la prima fase del progetto ha previsto il **finanziamento della ricerca del test per la diagnosi precoce della Leucodistrofia Metacromatica** (patologia neuro degenerativa ad esito infausto che ha colpito la piccola Sofia). Trovato il test affidabile, la seconda parte del progetto si concentrerà nella sensibilizzazione del pubblico e delle istituzioni per accompagnare negli anni, il passaggio del test dalla fase progettuale a quella attuativa. Questo test infatti, potrà diventare in futuro parte dello screening neonatale esteso, e scongiurare, tramite la diagnosi precoce, questa terribile malattia neuro degenerativa.

L'Associazione in questi due anni è stata protagonista di numerosi eventi solidali, culturali, sportivi e di raccolta fondi dedicati. Ed è costantemente impegnata nel portare avanti un'intensa attività d'informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica sul delicato tema delle malattie rare neuro degenerative in età pediatrica.

L'Associazione VoaVoa

