VOA VOA! MAGAZINE

Magazine dedicato alle attività dell'Associazione VOA VOA! Onlus Amici di Sofia

AL VIA LA SECONDA FASE DEL PROGETTO "LEUCODISTROFIE"

Dopo il finanziamento al laboratorio del Meyer, comincia la campagna di reclutamento famiglie

Guido, Caterina, la piccola Sofia e la tenera mascotte di Voa Voa!

Al via la seconda fase del progetto "Leucodistrofie" promossa da Voa Voa Onlus e dal Comitato Italiano Progetto Mielina presso il Laboratorio di Diagnosi Neonatale dell'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze. Dopo il finanziamento nel 2015 della prima fase che permetterà agli esperti del laboratorio guidato dal dottor Giancarlo La Marca di individuare i biomarcatori presenti nel sangue dei nuovi nati della Toscana per il **riconoscimento della Leucodistrofia Metacromatica e dell'Adrenoleucodistrofia X- Linked**, l'impegno delle due associazioni è ora quello di reclutare il maggior numero possibile di famiglie con bambini affetti, disposte a donare una goccia di sangue alla ricerca.

Nello specifico Voa Voa ha realizzato un video tutorial che mostra quanto sia semplice prelevare una sola goccia di sangue dal bimbo patologico. La goccia dovrà impregnare l'apposito cartoncino, da inviare poi alla sede legale della Onlus che a sua volta si preoccuperà di consegnare i campioni ottenuti al laboratorio di Screening Neonatale. **Più saranno i campioni raccolti, più raffinata sarà l'attendibilità del test** che, in un prossimo futuro, potrà consentire di includere le due malattie rare fra le patologie metaboliche diagnosticabili precocemente grazie ad uno screening neonatale sempre più completo ed esteso.

"Una diagnosi precoce - spiega il direttore La Marca - **consentirà ai medici di approfondire l'iter diagnostico genetico e biochimico ai bambini risultati positivi allo screening che in caso di conferma definitiva potranno essere presi in cura tempestivamente con trattamenti come la terapia genica, che si sono dimostrati efficaci solo su bambini non ancora sintomatici."**

Il video vuole essere un messaggio da genitori a genitori, realizzato secondo lo spirito di condivisione di Voa Voa in cui, dopo una breve spiegazione del progetto viene mostrata la procedura di prelievo e invio della goccia di sangue alla nostra Onlus. **Il filmato, girato dall'obiettivo di Federica Toci e arricchito dalle animazioni grafiche di Massimo Montigiani della Jumon Studio**, circolerà sui social network e su tutti i canali di diffusione possibili, a partire dal 29 febbraio, Giornata Mondiale delle Malattie Rare. Una volta che una famiglia con bimbo affetto da MLD si metterà in contatto con Voa Voa, la nostra associazione invierà direttamente a casa sua il kit per il prelievo completo di istruzioni, lettera di presentazione, lancette pungidito e busta pre affrancata da rispedire indietro appena eseguito il prelievo.

LO "SCREENING NEONATALE" IN BREVE:

Il programma di Screening Neonatale utilizza speciali macchinari detti "Spettrometri di Massa Tandem" per approntare un test biochimico **capace di individuare determinati indicatori nel sangue, detti biomarcatori, la cui presenza può indicare una sospetta malattia metabolica**.

Riscontrando i biomarcatori in una sola goccia di sangue prelevato nelle 48-72 ore successive alla nascita dal tallone del neonato, i tecnici dei laboratori di Screening Neonatale, riescono a segnalare il sospetto diagnostico di una patologia metabolica prima che si manifesti.

Questo sospetto può trasformarsi in diagnosi definitiva se confermata dal percorso diagnostico genetico-biochimico. **Per molte malattie metaboliche esistono terapie che si dimostrano efficaci solo se applicate prima della comparsa dei sintomi**. Una di queste è appunto la Leucodistrofia Metacromatica (MLD)

Attualmente si possono **diagnosticare precocemente circa 50 malattie metaboliche** tramite Screening Neonatale Esteso (SNE). Oltre alla messa a punto di un test attendibile per la MLD e l'ALD-X linked, il Progetto Leucodistrofie vuole gettare le basi per l'inclusione di queste due malattie metaboliche all'interno dell'SNE a beneficio di tutti i nuovi nati italiani, contando sul fatto che, a cominciare dalla Toscana, tutte le regioni vorranno adottare il test nei propri programmi di Screening Neonatale.

LA LEUCODISTROFIA METACROMATICA (MLD) IN BREVE:

Il termine "Leucodistrofia" deriva dal greco: "Leuco" (bianco) e "Distrofia" (crescita o sviluppo imperfetto), letteralmente "sostanza bianca che non lavora bene". Con questo termine viene indicato un gruppo di malattie leucodistrofiche che vanno dalla **Distrofia Metacromatica** all'**Adrenoleucodistrofia**, alla **Malattia di Krabbe**, alla **Pelizaeus Merzbacher**, all'**Alexander**, alle **leucodistrofie non determinate** ecc., trasmesse geneticamente e che interessano il cervello, il midollo spinale e altri organi, nei quali l'alterato metabolismo di alcune sostanze porta ad una demielinizzazione progressiva.

Si tratta di patologie gravemente invalidanti che si manifestano soprattutto in età infantile, come nel caso di Sofia, ma anche nella pubertà o in età adulta e che conducono più o meno lentamente ad un progressivo deterioramento delle funzioni cognitive e nervose. Non sono malattie contagiose.

La Leucodistrofia Metacromatica, malattia lisosomiale, è la più frequente tra le leucodistrofie ed è causata da un deficit di Arisulfatasi A, enzima che agisce sul metabolismo dei sulfatidi a livello cellulare. Trattasi di una malattia ad eredità autosomica recessiva, il cui gene è stato localizzato sul cromosoma 22.

Non è disponibile un trattamento specifico. Attualmente le terapie sono sintomatiche e di supporto e consistono in anticomiziali e miorilassanti. Sono in corso nel mondo alcune ricerche di laboratorio basate su diversi approcci terapeutici come la Sostituzione enzimatica (attraverso la sintetizzazione di un enzima artificiale) e la terapia genica (presso l'Ospedale San Raffaele di Milano), che consiste nel trapianto di midollo di cellule staminali midollari autologhe cui viene corretto il DNA.

Da questo progetto Sofia è stata esclusa poiché già sintomatica.

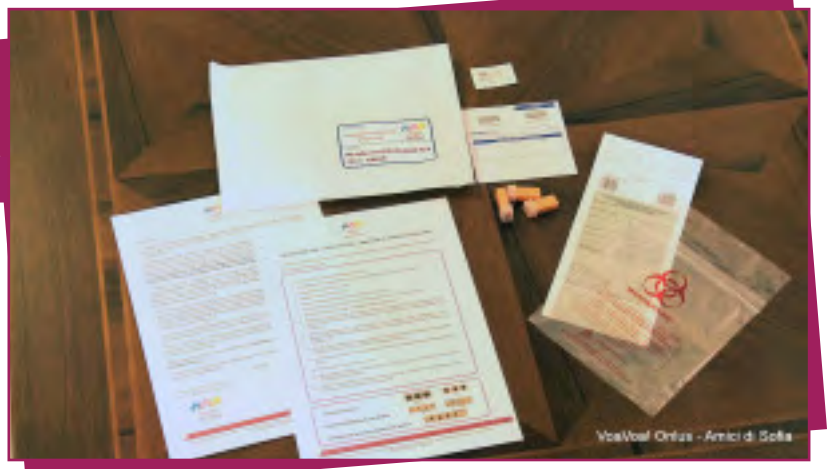
Combatteremo affinché in futuro, grazie anche alla diagnosi precoce, **non vi siano più bambini malati, ma curati**.

1

Il kit per il prelievo verrà recapitato direttamente a casa della famiglia che aderisce all'iniziativa.

2

La famiglia riceve il kit e verifica il contenuto della busta.



3

Il kit prevede: istruzioni, 3 pungidito, cartoncino per raccogliere la goccia di sangue e sacchetto plastico, busta preaffrancata per invio del campione prelevato.

4

Momento del prelievo della goccia di sangue sul piccolo donatore

LA FAMIGLIA DI NOEMI INCONTRA IL NEUROLOGO SQUITIERI

Nasce il sodalizio tra Voa Voa Onlus e LIRH

Guido De Barros con il dottor Squitieri, Noemi e mamma Silvia

Noemi è una bambina di otto anni appena compiuti che affronta da poco più di un anno la dura battaglia contro la Malattia di Huntington, un nemico spietato che le ha già strappato suo padre e ancor prima suo nonno.

L'ho incontrata per la prima volta a casa sua, accompagnando la Dott. ssa Clemente, logopedista Voa Voa, per una visita di valutazione.

Una delle caratteristiche della Malattia di Huntington è l'inappetenza e l'instabilità d'umore che porta all'irascibilità e chiusura al mondo. Ma il primo contatto con Noemi, dopo l'iniziale scontrosità, mi ha regalato un sorriso di fiducia indimenticabile. E così ho imparato a conoscere una bambina dolcissima, capace di regalare sorrisi e sguardi che trafiggono il cuore. Purtroppo la sua dolcezza è pari alla sua ostinazione a non mangiare, dunque non è stato possibile dare luogo ad una valutazione logopedica esaustiva. Abbiamo però lasciato Noemi con tante idee per la testa. Prima fra tutte, scaturita dall'incontro in uno dei miei primi convegni romani sulle Malattie Rare dove ho potuto conoscere il Dott. Ferdinando Squitieri, ricercatore internazionale sulla Corea di Huntington e presidente della Lega italiana ricerca Huntington e malattie correlate Onlus, ovvero LIRH. Mi ricordo un suo intervento molto preciso e concreto in merito ad aspetti disarmanti della burocrazia sanitaria intorno ai dati epidemiologici sulle malattie Rare.

Ho preso contatti con il Dottor Squitieri telefonando al numero verde della LIRH ma l'appuntamento sarebbe stato troppo lontano nel tempo. Cercando altre soluzioni, mi sono messo in contatto con LIRH Toscana, di Campi Bisenzio, nella persona del delegato regionale Giuseppe Scandale. Un approccio subito amichevole e fortemente empatico che mi ha permesso di anticipare la data d'incontro a condizione che fosse a Roma, dove il Dott. Squiteri ricevere presso l'Istituto Mendel.

Il 2 febbraio, accompagnata dalla mamma e dalla zia, la nostra eroina dal caschetto biondo è stata ricevuta presso l'ambulatorio della LIRH. Dopo un'attenta valutazione, il dottor Squitieri ha purtroppo confermato l'assenza di una cura. La situazione è resa ancora più difficile quando la MH colpisce in età infantile, dato che le sperimentazioni sono tutte rivolte ai soli adulti. L'incidenza sui bambini è infatti molto rara tanto che Squitieri, membro di gruppi internazionali di studio sulla MH infantile, ha potuto rammentare un solo altro caso infantile in Medio Oriente.

Attualmente la sperimentazione più avanzata di un farmaco per la Corea di Huntington passa in Italia da San Giovanni Rotondo. Trattasi della terapia a base di Pridopidina sperimentata sull'adulto, i cui risultati sui pazienti italiani saranno diffusi in questi mesi. Obiettivo misurare la sicurezza e gli effetti della pridopidina sulla severità dei sintomi motori e sul modo in cui questi influenzano la qualità della vita dei pazienti adulti. Per poter sperimentare il farmaco sui bambini è necessaria una sperimentazione ad hoc che richiede tuttavia i tempi lunghi della scienza.

Si apre così, un nuovo capitolo di partecipazione proattiva di Voa Voa, verso un'azione di pressione e sensibilizzazione della Scienza Medica, per l'investimento di risorse e cervelli sulla Ricerca dedicata alla Malattia di Huntington infantile. Nonostante la situazione scoraggiante, abbiamo voluto lasciarci con una nota di ottimismo, prospettando, consapevoli di tutte le difficoltà scientifiche e burocratiche, l'uso compassionevole del farmaco su Noemi.

A TU PER TU CON LE FAMIGLIE VOA VOA

Parla Silvia, mamma di una bimba speciale che si chiama Noemi

La piccola Noemi insieme alla mamma Silvia

Noemi è una bimba bellissima. Ha 8 anni ed è affetta da una patologia neuro degenerativa che si chiama Corea di Hunghington. Nata e cresciuta sana, manifesta i primi sintomi un anno fa e a gennaio 2015 riceve la drammatica diagnosi che preannuncia la perdita delle capacità motorie e buona parte di quelle cognitive, fino all'esito infausto. I medici parlano di un'evoluzione di 10, massimo 15 anni. Abbiamo parlato con mamma Silvia per conoscere meglio anche questo angelo #rarononinvisibile.

Come trascorre la sua giornata la piccola Noemi?

Per il momento è abbastanza tranquilla, ma solo fino a quando si trova nel suo ambiente domestico, circondata dai suoi cari. Altrimenti si arrabbia facilmente e ha spesso paura, soprattutto quando si trova in ambienti confusionari e poco illuminati, come le strade di sera. Le capita anche di avere momenti di silenzio e assenza, che alterna con episodi di aggressività.

Come hai conosciuto la nostra Onlus?

Attraverso uno dei vostri specialisti, la lolgopedista Daniela Clemente, da cui ero andata per avere consigli sulla gestione delle capacità di Noemi. Mi ha consigliato di entrare a far parte della famiglia e insieme abbiamo chiamato Caterina..

Come ha potuto aiutarti Voa Voa fino ad ora?

Sono parte della Onlus da soli 3 mesi ma sinceramente mi sento meglio. Mi interfaccio con mamme speciali che condividono problemi simili ai miei e che sono diventate sorelle per me.

All'inizio di febbraio con Guido siamo scesi a Roma per incontrare il presidente di LIRH, un'associazione che si occupa proprio della patologia di Noemi. Il neurologo Ferdinando Squitieri ci ha dato alcuni consigli utili sulle medicine più appropriate e si è impegnato ad affiancare la neurologia del Meyer nel follow up di Noemi.

In questi tre mesi ho anche ricevuto la visita a domicilio di Guido e di Daniela, per la valutazione logopedica di Noemi e la messa a punto di un programma di intervento per aiutarla a mantenere il linguaggio e le funzioni deglutitorie il più a lungo possibile.

Inoltre, nell'associazione ho trovato tanto aiuto pratico rispetto all'offerta pubblica, basti pensare che dopo un anno dalla domanda sto ancora aspettando il riconoscimento dell'invalidità di Noemi.

Il dono di Burger King a Voa Voa

Per sostenere le famiglie con bambini speciali di cui la nostra Onlus si occupa attraverso numerosi progetti solidali durante l'anno, nel locale Burger King di Pontedera il presidente Guido De Barros ha ricevuto dal titolare del franchising David Lisi e dalla direttrice generale Doris Di Bella un contributo benefico di 1500 euro, primo traguardo di un percorso di solidarietà partito a settembre in concomitanza dell'inaugurazione dell'Hamburger Restaurant di Pontedera. Un gesto che la Onlus ha voluto premiare lo scorso ottobre, in occasione dei festeggiamenti del secondo anniversario a Villa Gerini, conferendo l'attestato Amico di Sofia al titolare David Lisi. "Anche Burger King, impegnato da sempre sul versante sociale, è amico di Sofia – ha detto la direttrice Doris Di Bella - e questo gesto dimostra quanto intendiamo contribuire a diffondere il grande messaggio di speranza portato avanti dalla Onlus fin dalla sua costituzione". Burger King si conferma così campione di solidarietà.

IL CAREGIVER IN ITALIA: SE N'È PARLATO IN UN INCONTRO A MONTECITORIO

"Una ventina di parlamentari si sono messi a disposizione. Contiamo su di loro"

Montecitorio

Colmare il 'gap' tra bisogni reali delle famiglie con disabili da una parte e istituzioni inconcludenti dall'altra. È a questo scopo che, in occasione della Xa Giornata Nazionale di sostegno alle famiglie con disabilità (a Roma il 3 febbraio scorso) che il Coordinamento Nazionale Famiglie Disabili ha organizzato l'incontro sul tema 'Il Caregiver Familiare in Italia, tra malintesi e disattenzione'. Non in una sede qualunque: la Sala della Regina del Palazzo di Montecitorio, proprio per permettere ai parlamentari, intervenuti numerosi, di venire a conoscenza delle specificità della figura in questione, chiamata a prendersi cura in ambito domestico di familiari non autosufficienti a causa di severe disabilità. Un incontro rivolto al Governo, ai senatori e ai deputati italiani ma anche a tutte le istituzioni che finora si sono mostrate colpevolmente negligenti nei confronti dei Caregiver Familiari, tanto da costringere le Famiglie Disabili ad azioni sovranazionali – come il ricorso avviato presso le Nazioni Unite contro l'Italia, per il mancato rispetto della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità (ratificata con Legge italiana nel 2009) - che ne sollecitino in modo energico il doveroso impegno istituzionale. Una lunga battaglia civile e socio-sanitaria cui Voa Voa onlus ha deciso di aderire, scendendo in campo al fianco del Coordinamento Nazionale Famiglie Disabili per tutelare la condizione di Caregiver familiari come i genitori dei bambini malati. Tanto che a breve presenterà al Consiglio Regionale della Toscana un'interrogazione sulla mancata applicazione della normativa.

Ma non solo la nostra regione, l'Italia tutta, ad oggi, resta l'unico Paese europeo a non aver ancora emanato norme a sostegno di questa figura, troppo spesso sovrapposta ad altre: cosa che genera confusione normativa e un colpevole vuoto legislativo che si protrae ormai da decenni rispetto agli altri Paesi dell'area occidentale. "È bene allora fare chiarezza – precisa la presidente del Coordinamento Nazionale Famiglie Disabili, Maria Simona Bellini. Quando parliamo di Caregiver, parliamo di persone che si dedicano agli assistiti 24 ore su 24, 365 giorni l'anno. E quando dico questo, intendo che non c'è Natale, domenica o festività che tenga. L'impegno è così continuo e pressante, che non solo non esistono ferie, ma spesso non esiste neppure la garanzia del riposo notturno, proprio perché gli assistiti hanno bisogno di vigilanza costante. La persona che si prende cura di un proprio caro non autosufficiente, non è in grado di condurre una vita normale. Dico questo per esperienza personale. Nella

Un gruppo di manifestanti chiede l'istituzione del Caregiver

mia famiglia mi prendo cura, da sola, di due disabili, e proprio perché non ho nessuno a cui affidarli, ho dovuto rinunciare a dei ricoveri d'emergenza. È per questo che abbiamo rivolto l'incontro ai rappresentanti delle istituzioni, che finora si sono dimostrati assai distratti e totalmente disinformati sulla particolare fragilità sociale dei Caregiver Familiari. Il nostro obiettivo è quello di arrivare a produrre una normativa coerente con uno stato sociale efficiente ed attento, che deve essere necessariamente progettata e concordata con i reali destinatari. Ossia le Famiglie con Disabilità". Proprio per fare chiarezza sul ruolo di servizio, le attività e le finalità di questa figura, durante l'incontro sono stati approfonditi tutti gli aspetti che coinvolgono il Caregiver Familiare: da quelli sanitari, che ne riducono le aspettative di vita anche di 17 anni, a quelli psicologici; dalla sua insostituibile funzione (non solo in termini di assistenza), agli aspetti legati ai ricorsi legali che in Italia sono ormai l'unica via per riuscire ad ottenere diritti che fuori dal nostro Paese sono considerati inalienabili. Aspetti che sono stati affrontati da esperti e prestigiosi relatori come il docente di Diritto Internazionale Andrea Saccucci, l'avvocato penalista Giuseppe Rossodivita, il rettore dell'università Torvergata, nonché direttore del laboratorio di Genetica medica del policlinico universitario, Giuseppe Novelli, lo psicologo Lelio Bizzarri e il professor Eugenio Raimondo.

Grazie a quest'importante incontro, sembra però che qualcosa si stia pian piano muovendo: "In genere quando si organizzano incontri di questo tipo, si fanno parlare i politici – continua la presidente Bellini -. Noi invece non l'abbiamo fatto proprio perché crediamo che, in questo caso, sia necessario fare l'esatto contrario: i politici, prima di parlare e di legiferare, devono raccogliere informazioni esatte e precise, e cioè conoscere a fondo i fatti di cui si sta parlando e su cui sono chiamati a legiferare. È per questo che non abbiamo lasciato nessuno spazio alle solite passerelle politiche. Tengo a ribadire che quest'incontro è stato appositamente organizzato per fornire informazioni corrette agli esponenti del Parlamento. E per metterli a conoscenza di quest'emergenza sociale, affinchè non possano più accampare scuse per defilarsi e disapplicare normative vitali. Rendersi conto delle reali esigenze è il primo passo verso una concreta e corretta presa in carico della questione. Che ci auguriamo accada presto".

VIRTUS CASALGRANDE: UNA CENA PER LA SPERANZA

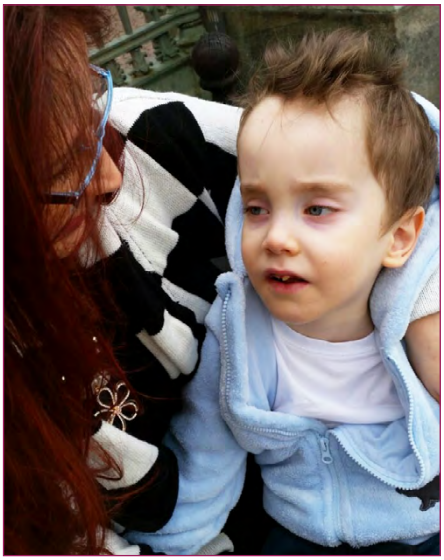
Le giovani protagoniste della cena solidale

Il 20 febbraio scorso il Gruppo Sportivo Virtus Casalgrande si è mobilitato a favore della nostra associazione organizzando una cena di solidarietà nella Sala Polivalente dell'Oratorio Don Milani di Casalgrande. Un appuntamento benefico che ha avuto il beneplacito dello stesso Comune di Casalgrande e che non rappresenta certo la prima iniziativa della Virtus per Voa Voa: il nostro logo è infatti presente da tempo sulle mute di gara delle ragazze della pallavolo del gruppo sportivo. "Abbiamo scelto di sostenere Voa Voa – spiega il vice sindaco Marco Cassinadri – perché è una giovane realtà che nasce per dare assistenza socio sanitaria, sostegno psicologico, legale ed economico alle famiglie con figli colpiti da patologie rare neurodegenerative diagnosticate in età pediatrica. Si rivolge a tutta la società civile, promuovendo campagne di sensibilizzazione sul difficile tema della condizione delle famiglie". "Voa Voa crede nella ricerca scientifica – puntualizza Marco Ruggi, allenatore del team di pallavvolo femminile – e perciò incoraggia e finanzia progetti orientati al miglioramento delle condizioni di vita dei bambini sintomatici, spesso invisibili, in quanto compromessi irrimediabilmente dalla malattia. Ma Voa Voa si oppone alla logica dello scarto e crede nella cultura dell'inclusione".

PROGETTO VOA VOA DA TE 2015. 9 LE FAMIGLIE CHE HANNO PARTECIPATO: SCOPRIAMO IN CHE MODO GLI È STATO UTILE...

La parola a Chiara, mamma di Gabriele, residente a Lucca

Il Progetto Voa-Voa è stata una grandissima sorpresa! Sono entrata nella Onlus su consiglio di altre mamme e da **subito mi sono sentita accolta, amata e capita**. L'aiuto che mi ha dato VoaVoa è stato subito concreto: mio figlio Lele è rientrato nel progetto "Voa Voa da te" e con immensa sorpresa mi hanno offerto il rimborso di una visita costosissima che la ASL riteneva inutile ma che, invece, si è dimostrata essere di grande importanza per la salute del mio bambino. Inoltre sono stata inserita nella chat dove ci sono genitori meravigliosi, che sostengono i loro figli amatissimi con grande passione e determinazione. **A loro ho voluto donare le favole che ho scritto in onore di mio figlio e di tutti i bambini che lottano per la dignità umana.** Voa Voa le ha trasformate in una raccolta cartacea per far sì che raggiungano altri bimbi speciali.



Parla Veronica, mamma di Stefano, residente a Torino

Il rimborso spese extra Asl arrivato grazie al progetto "Voa Voa da te" servirà per poter sostenere diverse analisi e per acquistare integratori e medicine non convenzionati ma assolutamente utili per il benessere di nostro figlio, come per esempio gli oxiprolinati. Saremo anche in grado di condurre analisi specifiche per la sua patologia, la Leucodistrofia di Canavan, che ci permetteranno di individuare la concentrazione di n-acetyl-aspartato e mettere a punto terapie appropriate.

Per noi Voa Voa! significa anche un grande supporto morale, un aiuto per le famiglie come noi, ma soprattutto un'opportunità di parlare e condividere idee e opinioni.

Dall'alto verso il basso i piccoli Gabriele, Stefano ed Emanuel impegnati nel percorso riabilitativo

Parla Claudia, mamma di Emanuel, residente a Roma

Il progetto Voa Voa da te per noi è un aiuto enorme, senza questo progetto non avremmo potuto affrontare determinate spese per aiutare a migliorare la qualità della vita di nostro figlio.

Grazie a Voa Voa da te lo scorso anno e' stato possibile acquistare un ausilio molto importante per Emanuel che non potevamo assolutamente permetterci dato il costo elevato e la burocrazia che con i suoi lunghi tempi non ci dava nessuna possibilità, a meno che non fossero passati due anni dall'ultima prescrizione.

Quest'anno, grazie al progetto sarà possibile per Emanuel seguire la riabilitazione in acqua; presto con la sua neuropsicomotricista inizierà a lavorare tutti i sabati in piscina con altri 6 bambini speciali come lui.

Questo lo agevolerà nei movimenti, stimolando i sensi e aiutandolo a sentirsi libero, una tappa importantissima nel suo percorso riabilitativo che non potremmo in nessun modo permetterci in quanto le strutture abilitate chiedono cifre esorbitanti.

22 DICEMBRE 2015: SPETTACOLO ALL'OBIHALL PER VOA VOA

Ad organizzarlo i magnate Internò, Miniati e il Kiwanis Club Firenze

La consegna dell'assegno a Guido de Barros

Musica, canti, danza e festa: questi gli ingredienti di '...Noi...Che... Stasera' l'evento benefico andato in scena il 22 dicembre scorso all'Obihall a favore di Voa Voa, organizzato da Mariagrazia Internò e Massimiliano Miniati col Kiwanis Club Firenze di Sergio Lisi. Uno spettacolo di varietà sulla vita degli anni '60, '70 e '80, con musiche, scene, costumi ma soprattutto spaccati di vita di quegli anni ruggenti, sia da un punto di vista sociale che artistico. Sul palco si sono alternati i comici Niki Giustini e Fabio Forcillo, e il gruppo delle pattinatrici della New Florence Pattinaggio Oltrarno di Barbara Argentino. La serata ha segnato anche il debutto di 'Noi che stasera Orchestra'. Tra i protagonisti sulla scena, il gruppo di ballo del Dance Studio di Firenze di Monica Benesperi e Laura Pistolesi, danzatrice sulla corda aerea. E ancora: il Centro Formazione Danza di Valentina Rossi e la Scuola di Hip Pop di Chiara Basile in veste di special guest dedicato ai giovanissimi. Nel corso dello spettacolo momenti di cabaret, musica e ballo si sono alternati dando vita ad uno show frizzante e dinamico. Pattinatrici e danzatrici si sono esibite sul palco con coreografie mozzafiato, animando le performance canore dedicate a midley come 'Se stasera', 'New york state of mind', 'Se telefonando', oltre a un tributo a gruppi storici come gli Spandau Ballet e i Duran Duran.

Un momento dello spettacolo di Max Miniati

Pontedera: il negozio 'Personalizzatela' apre nel segno di Voa Voa

Creare o personalizzare in poche mosse un capo di vestiario, gadget, tazze, cover o cappellini e molto altro ancora? È possibile nel negozio 'Personalizzatela' di Pontedera, primo in Toscana e secondo in Italia, che ha aperto in piazza della Concordia 5, dove grazie alla stampa in 3D, ognuno può diventare il designer di se stesso. Il progetto si sviluppa su tre piattaforme: il negozio, il pad e il sito e-commerce per ricevere la creazione direttamente a casa. Il cliente può immaginare la personalizzazione e addirittura ricrearla ovunque si trovi grazie all'uso di Pad collegati al sito. Tutto però con un occhio al sociale: **la squadra di Personalizzatela ha deciso, fin dalla sua apertura, di ospitare i nostri volantini e gadget nella propria vetrina.**

A differenza degli altri negozi di stampe, Personalizzatela fonda le sue idee sulla personalizzazione estrema, un concetto ancora poco vissuto ma che sarà il futuro per quanto riguarda il genere. Grazie a ciò, è possibile realizzare fantasie creative su oggetti che fanno parte della quotidianità: un ottimo modo per immortalare momenti e idee.

LA PAROLA AI NOSTRI ESPERTI

FISIOTERAPIA PER MILGIORARE LA VITA DEI PICCOLI PAZIENTI

Eleonora Pagnini,
Fisioterapista

"La fisioterapia ha lo scopo di migliorare la qualità della vita di questi piccoli pazienti e delle loro famiglie"

Le patologie rare neurovegetative raggruppano un vasto elenco di patologie caratterizzate da un deterioramento neuronale cronico con conseguenti deficit cognitivi e motori.
Molte di queste patologie insorgono in età pediatrica quindi è importante riuscire ad ottenere una tempestiva diagnosi ed un adeguato percorso terapeutico. All'interno di questo percorso, condotto in equipe multidisciplinare (pediatra, neurologo, logopedista, ecc.) la fisioterapia si occupa della prevenzione delle complicanze e partecipa con i colleghi al mantenimento e miglioramento della qualità della vita, istruendo i familiari ad una corretta assistenza domiciliare. Non esiste un programma standard da eseguire passo passo ma è compito del terapista creare e adeguare per ciascun bambino un progetto riabilitativo individuale in base alla sua condizione clinica e necessità di aiuto e accompagnarlo per tutta la vita, modificando nel tempo gli obiettivi, istaurando un legame di fiducia e collaborazione che normalmente si viene a creare tra terapista, paziente e familiari. I trattamenti possono riguardare il tentativo di rallentare il processo di perdita funzionale con conseguente disabilità grave attaverso mobilizzazione passiva e attiva, cambi posturali, esercizi di rinforzo muscolare e laddove sia possibile, lavoro sulla deambulazione o trasferimenti, per esempio sulla carrozzina o sulla poltrona, e le istruzioni sui corretti posizionamenti da eseguire a casa; infine, consigli sull'utilizzo di presìdi ortopedici e ortesici. Un ruolo importante lo riveste la Fisioterapia respiratoria il cui scopo è la prevenzione delle affezioni dell'apparato respiratorio (la debolezza dei muscoli respiratori rendono difficoltosa l'espulsione delle secrezioni) e il mantenimento/miglioramento dell'elasticità della gabbia toracica lavorando sui muscoli coinvolti nella respirazione.
Si può quindi affermare che la fisioterapia riveste un ruolo di primo piano che non ha come fine il "recupero funzionale e delle attività motorie" ma bensì lo scopo di migliorare la qualità della vita di questi piccoli pazienti e delle loro famiglie, mettendo in campo tutta la nostra forza e competenza, cercando di regalare piccoli e grandi benefici che possano essere di conforto.

Eleonora Pagnini

Fisioterapista

Quest'anno aiutaci a volare sempre più alto:
dona il tuo 5x1000 a Voa Voa Onlus Amici di Sofia

Nella "SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF", al punto:

'Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociali e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10 c. 1,lett a) del D.Lgs. n. 460 del 1997'. **Ricordati di apporre la tua firma e riportare il codice fiscale della nostra associazione:**

C.F. 94232020480

SPOSARSI CON LE BOMBONIERE FARFALLA

Sposarsi nel segno di Voa Voa! dedicando il proprio giorno più bello ai 'bambini farfalla' di cui, con amore e dedizione si occupa la nostra Associazione. La particolarità delle Bomboniere Farfalla sta infatti nell'essere dei pensieri-ricordo solidali, il cui ricavato sarà interamente impiegato nei vari progetti della Onlus.

L'offerta per le bomboniere e le pergamene VOA VOA è libera, non è richiesta una donazione minima né un quantitativo minimo.

Per ulteriori informazioni o per procedere al vostro ordine potete scriverci all'indirizzo mail: **donazioni@voavoa.org**

"SCANDICCI E LE SUE RADICI" PRO VOA VOA

Alessandro Masti, conduttore di Radio Toscana

Lo scorso 22 gennaio, l'appuntamento con la solidarietà a favore di Voa Voa è andato in scena al teatro Aurora di Scandicci con lo spettacolo "Scandicci e le sue radici", seconda edizione. A presentare la serata il mitico Alessandro Masti di Radio Toscana, mentre il Jazz Club Corazon Latino ha animato lo spettacolo con un gruppo di ballerini che si sono esibiti in coreografie tipiche degli anni tra il 1945 e settanta. Periodo storico abbracciato dalla proiezione di immagini selezionate grazie all'archivio di Foto Ottica Pulman e alla ricerca storica di Giuseppe Garbarino. Durante lo spettacolo Andrea Chiarugi ha inoltre cantato delle canzoni dal suo repertorio, mentre la compagnia teatrale Guelfi e Ghibellini si è esibita in sketch umoristici. Dopo il successo della scorsa edizione, l'evento patrocinato dal Comune di Scandicci e sponsorizzato da UnipolSai e Cariparma, è nato dalla volontà dell'associazione San Zanobi - che da anni organizza eventi e manifestazioni legate ai festeggiamenti per il Santo Patrono della comunità di Scandicci - per confrontarsi con realtà dell'associazionismo assistenziale. Sempre a favore di Voa Voa Onlus, l'associazione si è distinta anche per l'iniziativa editoriale "Salire in Alto", il libro di itinerari sulle colline di Scandicci, scritto da Giuseppe Garbarino che ha deciso di donare i proventi a Voa Voa.

CALENDARIO MERCATINI DI PASQUA

MARZO

13 * Gazebo Voa Voa *
9:00-19:00, Piazza San Lorenzo
[FIRENZE]

20 * Gazebo Voa Voa *
9:00-19:00, via Orsammichele
[FIRENZE]

Colorata, divertente e gustosa: è la Pasqua in casa Voa Voa. Allo stand è possibile associarsi, ricevere informazioni dai volontari, o semplicemente regalarsi un pensiero speciale tra le squisite colombe artigianali, le simpatiche shopper, le allegre tazze per la colazione, i nuovi bracciali #credereamareresistere oppure le matite colorate per i più piccini.

Se non avete la possibilità di recarviad uno degli standVoa Voa potrete comunque ordinare le vostre colombe su **donazioni@voavoa.org** e noi ve le spediremo in tutta Italia con corriere espresso.

Colombe di Voa Voa, artigianali con canditi di arancia

Sulle pagine di Voa Voa Magazine saranno disponibili spazi pubblicitari dedicati a informazioni aziendali e annunci economici con finalità promozionali.

Tutte le informazioni su tariffe e date di pubblicazione sono disponibili allo sportello telefonico **338.4344618** o scrivendo a **info@voavoa.org**

Redazione: Maurizio Costanzo | Caterina Ceccuti
Progetto grafico: Giorgia Marino

VOA VOA! ONLUS Amici di Sofia

Voa Voa! Onlus Amici di Sofia

Viale Giovanni Milton, 15 - 50129 - Firenze
email: info@voavoa.org | donate@voavoa.org
C.F. 94232020480
Iscr. Onlus n° 41562
IBAN: IT19H0760102800001016157941