



Dall'1 al 21 giugno 2016: SMS solidale al 45503

“Anche la mia famiglia sorride” Il progetto di Fondazione Ariel in aiuto alle famiglie con bambini con disabilità

Attività ricreative per bambini con paralisi cerebrale infantile e per tutta la famiglia, supporto psicologico e seminari di formazione per genitori e operatori.

1 giugno 2016, Milano – È stata presentata questa mattina a Milano la **campagna SMS solidale di Fondazione Ariel “Nessuno è disabile alla felicità”**, attiva al **numero 45503 dall'1 al 21 giugno**, per realizzare il nuovo progetto di sostegno alle famiglie con bambini con paralisi cerebrale e disabilità neuromotorie **“Anche la mia famiglia sorride”**. Hanno preso parte alla presentazione, portando il saluto e il sostegno delle istituzioni, l'onorevole **Michela Vittoria Brambilla**, presidente della Commissione bicamerale per l'infanzia e l'adolescenza, e la **senatrice Elena Ferrara**, componente della stessa.

“La paralisi cerebrale infantile è una patologia dovuta a un danno irreversibile del sistema nervoso centrale, che può colpire il feto o il bambino nei primi anni di vita, e che porta a una perdita parziale o totale delle capacità motorie, oltre a diversi disturbi delle capacità intellettive”, ha esordito il **prof. Nicola Portinaro, direttore scientifico di Ariel**, direttore della clinica ortopedica dell'Università di Milano e dell'UO di Ortopedia pediatrica di Humanitas Research Hospital. *“Sono in particolare le ripercussioni sul sistema muscolo-scheletrico a essere progressivamente invalidanti e a impedire spesso anche i movimenti più elementari. La chirurgia, pur non risolutiva, è oggi in grado di migliorare notevolmente le capacità motorie di questi bambini – ha proseguito. Tuttavia ogni bambino nella sua vita necessiterà di almeno tre interventi chirurgici per arrivare a un miglioramento significativo. Insieme al bimbo è colpita anche tutta la sua famiglia. Dalla diagnosi a seguire, l'intero nucleo familiare si trova ad affrontare una serie di situazioni, visite ed esami diagnostici, interventi, cure ed emozioni del tutto imprevedute e dirompenti. Per affrontare questa complessa sfida quotidiana ognuna di queste famiglie ha bisogno di orientamento, di supporto e di un aiuto concreto per poter crescere serene, vitali e attive”*.

I centri sanitari sono un punto di riferimento per le cure terapeutiche ma spesso non offrono sufficienti azioni di supporto psicologico e sociale. Per offrire questo aiuto e affiancare le oltre 40.000 famiglie italiane che vivono questa avventura **Fondazione Ariel** ha messo a punto il nuovo progetto **“Anche la mia famiglia sorride”**, a cui verranno dedicati i fondi raccolti attraverso la campagna SMS solidale attiva fino al 21 giugno. Una serie di attività dedicate a migliorare la qualità di vita dell'intero nucleo familiare: **momenti ludico-ricreativi e di tempo libero** (con il coinvolgimento di almeno 50 bambini con paralisi cerebrale infantile e i loro genitori), **seminari di sensibilizzazione e formazione** (8 seminari per circa 500 individui, tra famiglie, operatori e volontari), **ampliamento del servizio psicologico di sostegno alla famiglia** (per almeno 50 coppie di genitori) e, infine, **momenti esclusivi e di gruppo dedicati ai siblings**, che coinvolgeranno almeno 70 fratelli e sorelle di bambini con disabilità. Hanno portato la loro testimonianza e raccontato l'importanza di questi interventi e del progetto quattro famiglie, che da anni si avvalgono dei servizi e delle attività di Fondazione Ariel.

*“Sostengo convintamente Fondazione Ariel in quanto svolge un lavoro prezioso, coraggioso, qualificato, sempre attento alle esigenze dei piccoli pazienti e delle loro famiglie, un lavoro di vera e propria “supplenza” laddove la sanità pubblica non arriva, è davvero una “stella polare” per migliaia di nuclei familiari, che affrontano sfide quotidiane e che corrono il rischio di sentirsi sole, alle prese con disagi materiali. – ha esordito l'onorevole **Michela Vittoria Brambilla**, presidente della Commissione bicamerale per l'infanzia e l'adolescenza - Il privato sociale arriva spesso là dove lo Stato fatica ad arrivare, e supplisce alle sue deficienze, ma ciò non esime la pubblica amministrazione dal dovere di “esserci”, quando*

i più piccoli e i più deboli tra i cittadini chiedono aiuto. Due esempi: i bambini con disabilità neuromotorie possono migliorare notevolmente grazie alla loro plasticità cerebrale, quindi la terapia riabilitativa è la chiave della speranza per molte famiglie. Invece il Servizio sanitario nazionale riconosce un numero di sedute settimanali che mi vergogno a dire, tant'è esiguo. Con un grave effetto di discriminazione tra chi può permettersi e chi non può permettersi di pagare tutte le sedute che sarebbero necessarie per il miglioramento della futura qualità della vita di questi bimbi. Ma sulla disabilità non si può risparmiare. L'altro esempio è dolorosamente noto, ne parliamo ogni anno all'inizio della scuola. Sono inammissibili e ingiustificabili le mancate assegnazioni di insegnanti di sostegno, denunciate dalle famiglie all'inizio di ogni anno scolastico: sono una ferita da cancellare nel più breve tempo e nel migliore dei modi, non un fenomeno fisiologico al quale dobbiamo rassegnarci”.

*“Sono lieta di partecipare alla presentazione della campagna “Anche la mia famiglia sorride”, promossa dalla Fondazione Ariel – ha dichiarato la senatrice **Elena Ferrara**, componente della Bicamerale per l’infanzia e l’adolescenza –. La presente Legislatura sta dimostrando una particolare attenzione verso i minori, con una legge sulla scuola che contiene un’importante delega per i bambini con bisogni speciali che ben si coniuga con il IV Piano per l’infanzia e l’adolescenza, le politiche sociali e le strategie di sostegno alla genitorialità con la presa in carico degli interi nuclei familiari. Dopo l’importante legge sull’autismo, pochi giorni fa il Senato ha approvato il disegno di legge cosiddetto “Dopo di noi”, che prevede un Fondo pubblico di 90 milioni nel 2016 e ulteriori risorse per garantire percorsi personalizzati rivolti alle persone con gravi disabilità, anche dopo la morte dei genitori. In contemporanea – aggiunge Ferrara – la Camera ha licenziato la Riforma del Terzo settore, apportando una serie di misure a supporto delle organizzazioni impegnate nella promozione sociale. Sempre in queste settimane il Fondo per il contrasto della povertà educativa minorile, stanZIA 400 milioni di euro per tre anni, di cui 100 assicurati dalle fondazioni bancarie associate all’Acri, in sinergia con il Forum del terzo settore per la definizione di contesti e strategie di intervento. Tali proficui partenariati hanno già prodotto realtà rilevanti nel settore socio-sanitario ed è questo il caso della Fondazione Ariel, che da ormai 13 anni sostiene la ricerca, i ragazzi, le loro famiglie e la formazione di educatori e specialisti. L’operato di Ariel – conclude la Senatrice Ferrara – merita il riconoscimento e la valorizzazione delle istituzioni e va sostenuto dalle intere comunità”.*

Tanti i personaggi dello spettacolo e dello sport che sostengono Fondazione Ariel in questa iniziativa attraverso una campagna che verrà veicolata sui canali social di Fondazione Ariel: **Martin Castrogiovanni**, pilone della nazionale italiana di rugby, **Antonio Rossi**, campione olimpico e mondiale di kayak, oggi assessore allo Sport e al Tempo libero di Regione Lombardia, i simpaticissimi comici **Angelo Pintus**, **Max Vitale**, **Katia Follesa** e **Angelo Pisani**, **Fabrizio Fontata**, la Iena **Mary Sarnataro**, il regista **Maurizio Nichetti**, la campionessa di sci paralimpico **Melania Corradini**, **Nicole Orlando**, la campionessa paralimpica approdata alla danza e alla tv con la trasmissione "Ballando con le stelle"... e ancora tanti altri amici, professionisti e medici, che si distinguono per positività e coraggio nella professione e nella vita.

Campagna di raccolta fondi con SMS solidale al 45503 dall'1 al 21 giugno 2016.

Si possono donare 2 euro inviando un SMS al numero 45503 da tutti i cellulari personali TIM, Vodafone, WIND, 3, PosteMobile, CoopVoce e Tiscali o chiamando lo stesso numero da rete fissa Vodafone e TWT. La donazione sarà di 2/5 euro per ciascuna chiamata fatta allo stesso numero da rete fissa TIM, Infostrada, Fastweb e Tiscali.

La **paralisi cerebrale infantile** è una malattia neurologica che ha ripercussioni invalidanti sul sistema muscolo-scheletrico. Purtroppo non è possibile parlare di prevenzione, data la poca prevedibilità delle cause (ipossia, emorragia, infezione) che la provocano. È una patologia dovuta a un danno irreversibile del sistema nervoso centrale, che può colpire il feto o il bambino nei primi anni di vita, e che porta a una perdita parziale o totale delle capacità motorie, oltre a diversi disturbi delle capacità intellettive. Oltre ai danni sensoriali (deficit visivi, uditivi e del linguaggio), le ripercussioni sul sistema muscolo-scheletrico, progressivamente invalidanti, impediscono spesso anche i movimenti più elementari. La chirurgia, pur non risolutiva, è oggi in grado di migliorare notevolmente le capacità motorie di questi bambini; un bambino affetto da PCI nella sua vita necessita in media di tre interventi chirurgici per arrivare a un miglioramento significativo.

Fondazione Ariel nasce nel 2003 per offrire sostegno di tipo medico, psicologico e sociale alle famiglie con bambini affetti da Paralisi cerebrale infantile (PCI), patologia neuromotoria che colpisce in Italia 40mila bambini, con un’incidenza di 1 su 500 nuovi nati. In 13 anni di attività Fondazione Ariel ha aiutato oltre 3.100 famiglie di bambini con PCI e altre disabilità. Con l’obiettivo di migliorare la qualità di vita non solo del bambino ma dell’intero sistema familiare, Ariel si rivolge alle famiglie provenienti da tutta Italia, che si trovano ad affrontare e a convivere con il

dramma della disabilità. Nello specifico, Ariel è impegnata nell'assistenza e l'intrattenimento dei bambini in ospedale, nell'orientamento rispetto a servizi e centri di cura specialistici, nella formazione e nel sostegno psico-sociale di tutta la famiglia; nella formazione delle differenti figure specialistiche del personale sanitario destinato a operare sul territorio; nella formazione dei volontari che si occupano di dare sollievo sia ai bambini sia ai loro familiari durante la degenza in ospedale. Inoltre Ariel sviluppa progetti di ricerca scientifica al fine di mettere a punto nuove terapie, mediche e chirurgiche, per i bambini con paralisi cerebrale infantile o altre disabilità neuromotorie. www.fondazioneariel.it

Ufficio Stampa Fondazione Ariel

Francesca Naboni 377 1523573 francesca.naboni.ariel@humanitas.it

Ufficio stampa Onorevole Michela Vittoria Brambilla

Laura Colombo 335.1429333 l.colombo@michelavittoriabrambilla.it

Ufficio Stampa Senatrice Elena Ferrara

Paolo Nicola Torelli 348.2856003 ptorelli@be-side.eu

Foto conferenza

https://www.dropbox.com/sh/rwgyd2mwli9h8bb/AADANafQzceEDoPP2UYg_ZnGa?dl=0

Materiale della Campagna SMS Solidale “Nessuno è disabile alla felicità”

Video

https://www.dropbox.com/s/czk49k3cn5vk354/ARIEL_spotSMS2016_16-05-2016.mp4?dl=0

Video apertura campagna social con Maurizio Nichetti

<https://www.dropbox.com/s/0gwm1jwpg3a4zxw/Video%20Cartello%20Tablet.mp4?dl=0>

Audio mp3

https://www.dropbox.com/s/40un6h39rm6hzop/FONDAZIONE%20ARIEL_spot%20radio%20SMS%202016_sound.mp3.mp3?dl=0

Audio wave

https://www.dropbox.com/s/yd93bpf8qarn1yp/FONDAZIONE%20ARIEL_spot%20radio%20SMS%202016_wave.wav?dl=0

Annuncio stampa orizzontale low

https://www.dropbox.com/s/i1l9w4aqz9t3sn/annunciostampa_Ariel_sms2016_oriz_low.pdf?dl=0

Annuncio stampa orizzontale high

https://www.dropbox.com/s/14y0yt75hz5wp0q/annunciostampa_Ariel_sms2016_oriz_high.pdf?dl=0

Annuncio stampa verticale low

https://www.dropbox.com/s/j5duym01qnac96r/annunciostampa_Ariel_sms2016_ver_LIGHT.pdf?dl=0

Annuncio stampa verticale high

https://www.dropbox.com/s/77e0g7jw04bsneu/annunciostampa_Ariel_sms2016_ver.pdf?dl=0

Locandina TV

https://www.dropbox.com/s/zgk7ujrli7oo4w/locandinaTV_Ariel_sms2016.jpg?dl=0