

IL VOLO
Associazione
Malattie
Reumatiche
Del Bambino
ETS





Chi siamo

Associazione ETS per la ricerca di cure
per le malattie reumatiche dei bambini

- **Sensibilizzare la popolazione** sul tema delle malattie reumatiche infantili
- **Promuovere la conoscenza** su queste patologie spesso invalidanti
- **Fornire un sostegno** ai piccoli pazienti e alle loro famiglie, per migliorare la loro qualità di vita
- **Sostenere e promuovere la ricerca in reumatologia pediatrica** per aiutare a sviluppare nuove terapie e cure efficaci per queste malattie croniche



Direttivo

Presidente: Moreno Stecca
Vicepresidente: Elena De Stefani
Tesoriere: Marta Cecchinato
Consiglieri: Andrea Arnaldi
Lara Muraro
Mirko Baruzzo
Silvia Nalon
Daniela Dalla Vecchia

Il Volo Young



Associati

Famiglie di pazienti pediatrici con malattie reumatologiche



Segreteria Coordinamento

Dott.ssa Francesca Loro

Comitato Scientifico

Prof. Francesco Zulian
Dott.ssa Giorgia Martini
Dott.ssa Maria Elisabetta Zannin
Dott.ssa Alessandra Meneghel

Collaboratori

Dott.ssa Giuseppina Sequi
Dott.ssa Roberta D'Aprile
Dott.ssa Nicol Rocco
Dott.ssa Anna Scanu
Dott. Fabio Vittadello



L'importanza della ricerca

- Malattie rare, potenzialmente invalidanti
- Ad oggi non hanno una causa riconosciuta
- In alcuni casi non esistono cure veramente efficaci

LA RICERCA SCIENTIFICA E' FONDAMENTALE !!

L'Associazione:

- collabora con il Centro Regionale di Reumatologia Pediatrica di Padova e con altre Associazioni e Centri di ricerca italiani ed esteri
- promuove la ricerca clinica e supporta la formazione di giovani studenti e medici attraverso borse di studio
- sostiene la ricerca di laboratorio





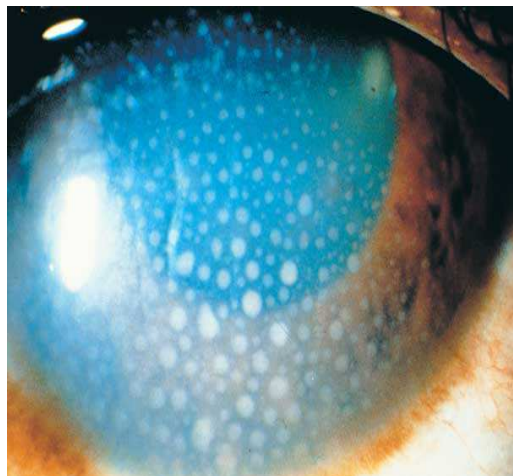
Per chi lo facciamo



Artrite Idiopatica Giovanile



Per chi lo facciamo



Uveite Anteriore cronica



Per chi lo facciamo



**Lupus Eritematoso Sistemico Giovanile
Dermatomiosite Giovanile**



**Sindromi Autoinfiammatorie
Genetiche ad esordio anche neonatale**



Per chi lo facciamo



Vasculiti sistemiche

**Sclerosi Sistemica
Giovanile**

Sclerodermia Localizzata



Per chi lo facciamo



Sclerodermia Localizzata lineare di arti e volto



Perché sostenerci...

Le **malattie reumatologiche infantili sono condizioni rare** per le quali è importante:

- **promuovere la conoscenza:** per sensibilizzare le persone, per favorire la diagnosi precoce e una cura tempestiva, per non averne timore
- **supportare la ricerca scientifica:** quando una patologia è rara, serve mettere insieme più forze e favorire studi scientifici che consentano soluzioni e cure efficaci!
- **affiancare le famiglie:** l'esordio di una malattia cronica in età infantile destabilizza in ambito familiare, genera preoccupazione per il futuro, fa sentire soli e "unici" per cui è fondamentale creare opportunità di confronto e supporto tra famiglie
- **avere al proprio fianco professionisti in grado di "prenderci cura"** non solo della malattia ma in primis della persona: medici, psicologi



Il progetto Rheuma-HELP



Le malattie croniche come quelle reumatiche, specialmente in età evolutiva, hanno un forte impatto sullo sviluppo e sulla maturazione psicologica sia a breve che a lungo termine.

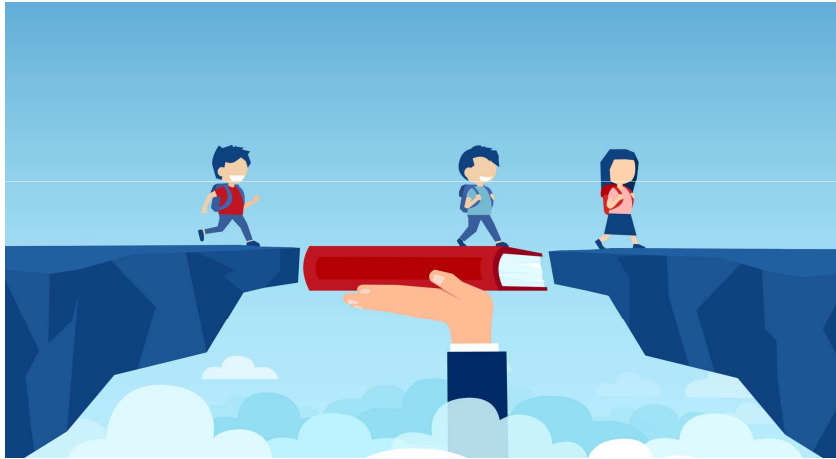
La comparsa della malattia cronica è un trauma.
D'improvviso tutto cambia!



La malattia, ed anche le cure prolungate che comporta, possono incidere sulla costruzione dell'immagine di sé, processo particolarmente delicato durante l'adolescenza, ostacolando i ragazzi nello sviluppo delle relazioni amicali, affettive e nella progettazione del proprio futuro.



Il progetto Rheuma-HELP



Progetto di valutazione e sostegno psicologico integrato all'equipe di Reumatologia Pediatrica, per i bisogni dei bambini e ragazzi afferenti all'UOSD di Reumatologia Pediatrica.

Fornisce uno **spazio dedicato** ai giovani pazienti ed ai loro genitori per identificare eventuali fragilità e individuare le risorse dei ragazzi, riconoscere le difficoltà psicologiche che possono essere alla base di un disturbo somatico, e **progettare un percorso di sostegno mirato**, sia durante la degenza in reparto che in regime ambulatoriale.

RHEUMA-CAMP



Mai come in questi ultimi anni gli adolescenti stanno vivendo periodi di forte contrasto emotivo, con isolamento sociale e talvolta difficoltà a sentirsi compresi.

Crescere con una malattia cronica può rendere tutto questo ancora più difficile.

All'altalena emotiva già sufficientemente complicata da gestire, propria del periodo adolescenziale, si unisce la **necessità di acquisire coscienza della propria malattia, accettazione dei limiti che essa a volte impone** rispetto alla vita dei propri coetanei, la **difficile consapevolezza di non essere diversi dagli altri** perché affetti da una malattia rara, o i soli ad esserne affetti, **conoscenza e accettazione del proprio percorso di cura** soprattutto **in previsione di quella che sarà, un giorno, la transizione al percorso di cure del mondo adulto.**

RHEUMA-CAMP



Ecco perché abbiamo pensato di dedicare un particolare **spazio educativo e di ascolto** ai ragazzi della fascia di età **12-15 anni**, che si svilupperà in un **campo estivo** in cui ci sarà la possibilità di:

-condividere la propria esperienza in gruppi

-confrontarsi con ragazzi che nell'infanzia hanno sofferto delle stesse patologie

-acquisire conoscenza di base sulle patologie reumatologiche infantili di cui sono affetti

-sperimentare con lavori di squadra ed esperienze di gioco e di sport la consapevolezza di sé e la certezza di non essere soli

Parteciperanno al campo diverse figure professionali: medici pediatri specialisti in reumatologia pediatrica, medici in formazione specialistica in pediatria, psicologi clinici con specializzazione nell'età evolutiva.

Per tagliare l'ambizioso traguardo del RHEUMA-CAMP parteciperemo **domenica 27 aprile alla Padova Marathon e.. **ABBIAMO BISOGNO DI TE!!****

Ci sono possibilità per tutti: si va dalla stracittadina di 1 km alla competitiva di 42 km.

Troverete tutte le indicazioni su RETE DEL DONO al link

<https://www.retedel dono.it/progetto/rheuma-camp-maybe-rarebut-not-alone>

Donazione richiesta per pettorali con maglietta IL VOLO-ETS compresa:

Stracittadina: 15 euro

10km+: 20 euro

21 km: 35 euro

42 km: 50 euro

Contattaci: tel: 049/8213583; e-mail: ilvolo@ilvolo.org

VUOI AIUTARCI A CORRERE PIU' VELOCE? Ecco come puoi fare:

Sei una Azienda? Puoi sponsorizzare il nostro progetto ed associare ad esso il tuo brand. Puoi donare su Rete del Dono oppure aprire una pagina come fundraiser e sensibilizzare tutti i tuoi contatti per un progetto ambizioso di grande valore umano e sociale!

Vuoi essere un Ambasciatore di solidarietà? Attiva la tua pagina personale di raccolta fondi e coinvolgi tutti i tuoi amici, conoscenti e familiari per sostenere il nostro progetto!

Vuoi sostenerci con una donazione? Anche un piccolo contributo può fare la differenza! Puoi supportare il nostro progetto diventando donatore su Rete del Dono!

Vai al link

<https://www.retedel dono.it/progetto/rheuma-camp-maybe-rarebut-not-alone>

Altri progetti in corso per cui abbiamo bisogno del tuo sostegno:



Un videocapillaroscopio per la diagnosi precoce delle sindromi sclerodermiche giovanili



Festa delle Famiglie 2025
Condividere per crescere insieme!

Grazie!!

