

La storia di Olivia e dei bambini farfalla

Olivia è nata il 3 Agosto del 2020 a Firenze, ed è una “bambina farfalla”. Perché con questa locuzione si definiscono gli affetti da Epidermolisi Bollosa. Una malattia rara di cui ancora non è disponibile alcuna cura. L'Epidermolisi Bollosa colpisce circa 10 bambini su 1 milione alla nascita, ed i sintomi si possono presentare anche in età successive. Consiste in una particolare fragilità della pelle, insofferente, se non dove proprio assente, a qualsiasi contatto con agenti o corpi esterni. Sul corpo si formano delle bolle e delle cicatrici, che nelle varianti più gravi della malattia, rappresentano un ostacolo particolarmente invalidante e doloroso.

L'unico trattamento ad oggi in uso sui pazienti affetti da questa particolare malattia genetica, consiste nelle applicazioni di creme e bende a coprire le cicatrici e le ferite cutanee. Tali medicinali risultano inoltre particolarmente costosi e non sempre i sistemi sanitari regionali ne coprono i costi per le famiglie. Sono circa 1.500 i malati di E.B. in Italia, ci riferiscono i familiari di Olivia, residenti ad Albano Laziale, che insieme alla mamma, Monica Torni, in qualità di Presidente, hanno deciso di fondare in nome di Olivia, la Olly Onlus, appositamente ideata per sensibilizzare sulla malattia e raccogliere fondi a favore della ricerca.

“Tante famiglie si vergognano di parlare di questa malattia – ci spiega Valeria Middei, Vice Presidente di Olly Onlus e zia di Olivia – con la nostra iniziativa vorremmo aiutare anche loro a parlarne, a rivolgersi alle istituzioni sanitarie, affinché si possano trovare rimedi che possano curare e migliorare la qualità della vita dei malati”. La Olly Onlus ha sede proprio ad Albano, ed in vista delle festività sta promuovendo una raccolta solidale con la vendita di torroni natalizi, il cui ricavato sarà devoluto a favore della ricerca sull'Epidermolisi Bollosa.

“La nostra associazione è nata da poco, così come giovanissima è Olivia, che sta affrontando questa difficile sfida – aggiunge Valeria – ma siamo già riusciti a metterci in rete con altre associazioni, tutte del nord Italia, che su questa malattia agiscono a sostegno delle famiglie. Purtroppo nel centro-sud non stiamo riscontrando la stessa consapevolezza e capacità di costruire una rete sociale di supporto. Per questo ci piacerebbe contribuire a crearla, sensibilizzando quante più persone possibile, informando e facendo conoscere questa realtà”.

“Stiamo dialogando con il Comune di Albano Laziale, che ha mostrato sensibilità verso le nostre sollecitazioni, e con tutte le istituzioni del territorio, vorremmo organizzare eventi e momenti di partecipazione”.

“Per contribuire alla raccolta dei torroni di Natale, e per conoscere la Olly Onlus e la storia di Olivia, chiunque può contattarci al numero 3533374641, o sulle nostre pagine social”.

Pagina Facebook dell'Associazione: <https://www.facebook.com/ollyonlus>



