



Associazione Progetto Sorriso

L'Associazione Progetto Sorriso sta aiutando il caso della famiglia Ruffo di San Vendemiano (TV) dove sia la mamma Marzia che le due bambine (Camilla di 6 anni e Giada Maria di 2 anni) sono affette da una grave malattia genetica, la MCS (Sensibilità Chimica Multipla).

In particolare a Camilla è stata diagnosticata la forma più grave di MCS poiché ha l'assenza totale dei geni preposti allo smaltimento delle tossine. Questo, con la normale alimentazione e respirazione, provoca l'accumulo progressivo, ed irreversibile spontaneamente, di elementi chimici negli organi interni fino ad arrivare a un'intossicazione letale del fegato e del cervello.

Per Camilla e Giada sono stati studiati dei farmaci personalizzati nella Clinica specializzata inglese presso la quale sono in trattamento per alcuni mesi (Breakspear Medical Group Ltd di Hemel Hempstead www.breakspearmedical.com).

Purtroppo, questa malattia non è riconosciuta dalla Regione del Veneto al contrario di altre Regioni Italiane e nazioni della U.E. e l'unico centro di diagnosi ricovero e cura specializzata in Europa per la MCS, anche se non specifico per l'insorgenza della malattia in età pediatrica, è questo centro inglese.

Questo comporta per la famiglia Ruffo l'uso di risorse economiche proprie ed ha comportato la messa in vendita della propria casa per cercare di curare le proprie bambine.

Da parte dell'Associazione Progetto Sorriso, viste le documentazioni scientifiche a supporto, viste le fatture della Clinica Inglese vidimate dal Consolato Italiano di Londra e vista la situazione economica della famiglia (ISEE), è stato immediatamente deliberato un aiuto economico ma ci rendiamo conto che le spese sono inaffrontabili (solo l'aereo sanitario per l'Inghilterra, che è l'unico mezzo che Camilla può prendere, costa circa €. 100'000,00 ogni volta).

Per i farmaci e per i materiali necessari alla loro preparazione/somministrazione servivano circa €. 2'500,00 per coprire il fabbisogno di soli due mesi.

Dal mese di Dicembre 2011, anche a seguito anche di azioni legali verso la USL della Puglia competente, regione dove la fam. Ruffo nel frattempo ha trasferito la residenza, Camilla è finalmente ricoverata presso la clinica pediatrica di altissima specializzazione "Allergy & Environmental Health Center" di Buffalo in U.S.A. con una spesa preventivata di 25-30'000,00 €/mese.

La degenza è prevista della durata di 12-18 mesi con un costo complessivo di circa €. 500'000,00.

La situazione è estremamente grave e urgente in quanto mancano le risorse economiche per far fronte a costi insostenibili da parte di una qualsiasi famiglia monoreddito. Soprattutto per le terapie farmacologiche che, una volta iniziate, è di vitale importanza che non vengano interrotte.

Chi volesse contribuire ad aiutare economicamente la Fam. Ruffo, può effettuare una donazione all'Associazione Progetto Sorriso Onlus con causale "donazione per Camilla" e usufruire quindi della detraibilità/deducibilità sulla propria dichiarazione dei redditi. Oppure, può effettuare una donazione direttamente alla Fam. Ruffo secondo le modalità riportate sul sito www.percamilla.it

Grazie di cuore a tutti quanti sosterranno l'Associazione Progetto Sorriso e la Fam. Ruffo.

Nogara, 28 Febbraio 2012.