

## PROGETTO

### Titolo **UN ANNO INSIEME: SeLALUNA - SANFILIPPO FIGHTERS**

Durata: settembre 2023- giugno 2024

Budget da raccogliere: 10.000 euro

Canali di comunicazione: facebook, sito, mail, informazione in presenza

L'Associazione di Promozione Sociale SeLALUNA, per tutto l'anno sociale 2023/ 2024 (settembre 2023- giugno 2024) mantiene attivo un progetto solidale a favore dell'Associazione amica Sanfilippo Fighters.

L' Associazione Sanfilippo, nata da soli tre anni, è composta da genitori, famiglie e amici di bambini portatori di una rara malattia genetica – **la mucopolisaccaridosi 3** – nota come sindrome Sanfilippo.

La sindrome è stata scoperta negli anni '60 dal Dott. Sanfilippo e ad oggi per questa patologia che danneggia il cervello e crea una forma di demenza infantile, non esiste una cura e non ci sono terapie efficaci per interrompere la progressione del male. I bambini con la Sindrome di Sanfilippo spesso non arrivano all'età adulta.

La mission dell'Associazione Sanfilippo Fighters è far sì che ogni bimbo con la Sindrome di Sanfilippo abbia la possibilità di vivere a pieno la propria vita e di diventare grande. Per questo finanzia la ricerca e sostiene le famiglie che combattono questa malattia.

I progetti:

- sono rivolti alla ricerca per capire come avanza la malattia e per trovare nuove terapie farmacologiche
- sono mirati all' inclusione e sensibilizzazione con l'organizzazione di momenti informativi per far conoscere la Sindrome
- sono progetti di sostegno alle famiglie per aiutarle a gestire lo stress emotivo e fisico causato dall'impegno costante e sempre maggiore dell'assistenza ai loro figli che hanno bisogno di una persona che li segue costantemente

Tra questi ultimi rientra il Progetto SOLLIEVO.

Il **Progetto SOLLIEVO** punta a garantire l'assistenza domiciliare alle famiglie Sanfilippo presenti sul territorio nazionale perché le ore garantite dallo Stato sono molto poche. L'Associazione, a oggi, è riuscita a donare alle famiglie richiedenti 5 ore settimanali di assistenza domiciliare con persone qualificate.

Se la comunità saprà essere sensibile, solidale e capace di condividere anche le difficoltà che sembrano impossibili da superare, questo progetto Sollievo potrà dare – questo è un obiettivo importante dell'Associazione- possibilità di tempi più lunghi di

assistenza a ogni famiglia e implementare la speranza di momenti di rigenerazione fisica e mentale, fondamentali per affrontare la delicatissima situazione dei figli. SeLALUNA nel suo impegno socio-culturale particolarmente attento ai bambini fragili, ha deciso di affiancare, per tutto l'anno, l'Associazione Sanfilippo in questo suo progetto con una raccolta fondi che prevede più eventi nel territorio: eventi culturali da lei realizzati ed eventi promossi da altri soggetti ( Università Popolare, Coro Femminile Auser di Treviso) .

#### Modalità di presentazione e sensibilizzazione

All'inizio di ogni evento SeLALUNA illustra la patologia della mucopolisaccaridosi 3, vengono presentati i progetti della Sanfilippo Fighters e distribuito materiale illustrativo fornito dall'Associazione.

Quindi un impegno di sensibilizzazione, conoscenza al pubblico e invito alla generosità nell'ottica della solidarietà con bambini e famiglie la cui storia è terribilmente in salita. Il ricavato della raccolta fondi va interamente devoluto al PROGETTO SOLLIEVO.

#### Elenco eventi in cui sarà ricordato il Progetto e realizzata la raccolta fondi:

- Festa di San Zeno (organizzata da Assoc. Qua.SnZeno) 15-17 settembre 2023
- Biblioteca Zanzotto: 29 e 30 settembre 2023
- Libreria Canova 15 ottobre
- Museo Bailo 28 ottobre
- Libreria Canova 10 novembre
- Museo Bailo 18 novembre e 9 dicembre
- Palazzo Rinaldi –Sala Verde 15 dicembre Reading dedicato al Progetto
- Museo Bailo 13 gennaio
- Location da definire - 28 gennaio 2024: Spettacolo del Coro Auser di Treviso dedicato al Progetto
- Palazzo Bomben :8 febbraio Università popolare –breve intervento per presentare Sanfilippo Fighters
- Museo Bailo 17 febbraio
- Palazzo Bomben 5 marzo con Università Popolare
- Museo Bailo 23 marzo -27 aprile - 25 maggio – 8 giugno 2024

Negli incontri verrà utilizzato materiale illustrativo fornito dall'Associazione Sanfilippo Fighters

Presidente SeLALUNA  
Eugenio Gallina