

Cara Giovanna e caro Corrado,

vi invio qualche copia del notiziario che questo mese abbiamo anche stampato (di solito lo pubblico on line) per poterlo avere al Tor des Géants.

Ho anche stampato, per voi, alcune delle diapositive presentate a giugno a Roma nella riunione di lavoro al Centro Nazionale delle Malattie Rare presso l'Istituto Superiore di Sanità dove ero presente, con gran parte del nostro Comitato Scientifico ai lavori di messa a punto del Registro della malattia.

Stiamo lavorando, infatti, per "preparare" il registro ad accogliere in parte il materiale che stiamo raccogliendo con il "Progetto Strategie..." da voi sostenuto perché sia utile, oltre a quanto ci siamo prefissati con la nostra ricerca, per ulteriori studi futuri.

Devo dire che le famiglie, i bambini, i ragazzi, sono meravigliosi facendo spazio, pur nelle loro gravi difficoltà, alle nostre indagini e collaborando con grande disponibilità alla ricerca: per questo ho voluto dedicare, anche a Roma, una diapositiva ai loro volti e ai loro sorrisi!

La parte di lavoro di intervista dedicata ai grandi è ancora in corso e non riusciremo a completarla se non agli inizi del prossimo anno, anche perché abbiamo aperto una collaborazione con la Responsabile del Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali -Direzione centrale salute integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia -Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia per inserire un questionario da loro preparato nell'intervista. Questo darà maggiore comprensione del rapporto fra salute dei nostri ragazzi (come per tutti i disabili, ma per la nostra malattia è più grave) e fattori ambientali, potrà essere elaborato e studiato in modo più scientifico.

La mia gratitudine per il vostro fattivo e concreto sostegno è immensa: nella mole di lavoro e di incontri e relazioni con famiglie e servizi ho infatti la serenità della copertura delle spese del Progetto e sono in grado di pensare ad ulteriori studi e sviluppi per il bene dei nostri ragazzi.

A Maggio del prossimo anno avremo a Londra il meeting internazionale sulla malattia e credo potremo, come Italia, portare il nostro contributo di nuove piste di comprensione della malattia e nuove indicazioni per la salute dei nostri ragazzi!

Se potremo incontrarci ad ottobre vi racconteremo nei dettagli a che punto è il nostro lavoro.

Un caro, affettuoso saluto

Paolo

Genova 8 settembre 2015