

## LE MALATTIE RARE

Una malattia si definisce rara quando la sua incidenza è inferiore a un malato ogni 2000 persone. In Italia ne sono affetti circa **un milione di bambini**. Il 5% di tutti i malati rari, registrati nel nostro Paese, riceve una diagnosi e viene curato presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, che ne accoglie annualmente circa 10.000.

Queste cifre, di per sé importanti, non registrano tuttavia la parte sommersa dei malati rari, **rappresentata da un 50% di casi che restano senza diagnosi**. Per definizione, e quasi senza eccezione, alla non-diagnosi corrisponde una condizione di rarità o di estrema rarità.

Oltre l'80% delle malattie rare ha un'origine genetica. Oggi è conosciuto il difetto genetico responsabile di circa 4200 malattie, mentre per altre 3000 rimane sconosciuto e un numero altrettanto significativo resta senza un nome. In questi casi si utilizza l'aggettivo **orfano** per indicare sia i malati privi di diagnosi, sia le malattie già note il cui difetto biologico non è ancora stato individuato.

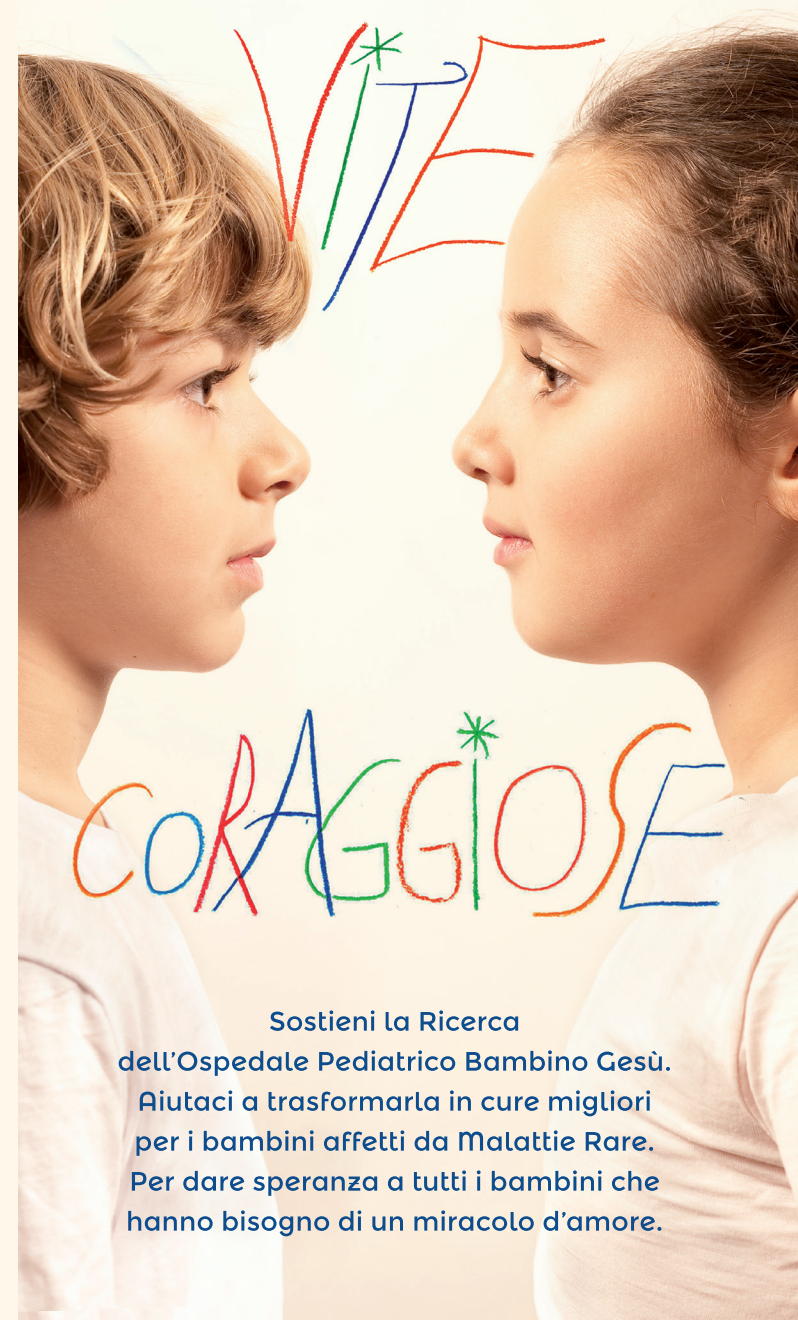
Questi pazienti vivono un isolamento ed una discriminazione persino superiore a quella avvertita dagli altri malati rari, dato che la diagnosi è il fulcro della presa in carico e della cura.

## INFO e CONTATTI

Fondazione Bambino Gesù Onlus  
Passeggiata del Gianicolo snc c/o Villino Sion  
00165 Roma  
tel. 06 6859 3513  
fax 06 6859 3869  
mail: [vitecoraggiose@opbg.net](mailto:vitecoraggiose@opbg.net)

[www.ospedalebambinogesu.it](http://www.ospedalebambinogesu.it)  
[www.donaora.it](http://www.donaora.it)

 [www.facebook.com/ViteCoraggiose](http://www.facebook.com/ViteCoraggiose)  
 [@vitecoraggiose](https://twitter.com/vitecoraggiose)



Sostieni la Ricerca  
dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.  
Aiutaci a trasformarla in cure migliori  
per i bambini affetti da Malattie Rare.  
Per dare speranza a tutti i bambini che  
hanno bisogno di un miracolo d'amore.

Sostieni anche tu tante  
**VITE** corAGGIOSE 

  
Bambino Gesù  
FONDAZIONE

## IL PROGETTO SOCIALE VITE CORAGGIOSE

**Vite Coraggiose**, è un progetto della Fondazione Bambino Gesù Onlus, che ha l'obiettivo di raccogliere fondi a sostegno della ricerca e della cura delle malattie rare. Vite Coraggiose vuole costruire per migliaia di bambini ultra-rari, orfani di diagnosi, e per le loro famiglie,

l'inizio di un percorso in grado di accompagnarli dalla definizione della loro condizione clinica alla cura della loro patologia.

Il progetto è trasversale a tutte le discipline medico - pediatriche, sia perché tutti gli specialisti si confrontano con pazienti senza diagnosi, sia perché molti pazienti rari sono affetti da condizioni multi sistemiche che colpiscono organi ed apparati diversi. Tuttavia, su

base strettamente numerica, le casistiche "orfane" maggiormente rappresentate sono quelle dei bambini affetti da deficit cognitivo, autismo isolato o sindromico, dismorfismi e difetti congeniti, malattie neurologiche, malattie metaboliche e malattie onco-ematologiche.

Il progetto **Vite Coraggiose** vuole dare una risposta concreta a questi piccoli pazienti e per questo ci serve l'aiuto di tutti.

Sostieni anche tu tante **VITE CORAGGIOSE**.

## LA FONDAZIONE BAMBINO GESÙ ONLUS

La Fondazione Bambino Gesù viene costituita nell'anno 2000, per volontà di Santo Giovanni Paolo II. Dal 2008 è iscritta all'anagrafe delle Onlus. Nel 2015 è stata completamente rinnovata nella composizione del Consiglio Direttivo e nello Statuto.

È un ente senza scopo di lucro che ha come obiettivo il sostegno della ricerca scientifica, delle attività sanitarie e le missioni internazionali dell'omonimo Ospedale Pediatrico. Una grande opera di carità **così come indicato da Papa Francesco**.

### L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

L'Ospedale Bambino Gesù è una delle più importanti strutture sanitarie pediatriche del mondo, che sempre più sta sviluppando una attività scientifica internazionalmente riconosciuta, proponendosi come centro di riferimento per numerose malattie anche rare. È il più grande ospedale pediatrico in Europa ad elevata complessità in termini di numero di ricoveri e di prestazioni specialistiche e l'unico Polo europeo in grado di rispondere a tutte le esigenze specialistiche dell'età pediatrica.

## SOSTIENICI

Sostieni la Ricerca Scientifica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

Aiutaci a trasformarla in cure migliori per i bambini affetti da Malattie Rare.



Puoi sostenere il progetto Vite Coraggiose attraverso:

### Bonifico Bancario

Intestato a  
Fondazione Bambino Gesù Onlus  
IT 05 B 03069 05020 1000000 16223  
Banca Intesa Sanpaolo  
**Conto Corrente postale**  
Intestato a  
Fondazione Bambino Gesù Onlus  
n. 1000 425874

### Online

Con carta di credito  
dal sito [www.donaora.it](http://www.donaora.it)