



PER NATALE DONIAMO “GOCCE DI SPERANZA” ALLA RICERCA

Con Voa Voa! Onlus – Amici di Sofia, anche durante le feste, continua a sostenere le famiglie colpite da malattie rare orfane di cure

Il Natale è il periodo migliore dell'anno per fare del bene e regalare sorrisi. Perché allora ripiegare sui soliti doni, se si può scegliere di dare un contributo a chi ne ha bisogno? La scelta giusta è fare un dono che renda felici, che porti un po' di magia per chi amiamo e che sia “solidale”, per sostenere una giusta causa.

Anche durante le feste, *Voa Voa! Onlus - Amici di Sofia*, l'associazione nata per dare assistenza socio-sanitaria, sostegno psicologico, legale ed economico alle famiglie con figli colpiti da patologie rare neurodegenerative, porta avanti la sua campagna di crowdfunding “**Gocce di Speranza**”, progetto nato per finanziare cure innovative per malattie rare altrimenti inguaribili.

Tra le tante iniziative, per questo Natale, la campagna per sostenere “Gocce di Speranza” si avvarrà anche del supporto di **Carillo Home**, canale e-commerce dedicato ai prodotti tessili per la casa e accessori d'arredo, che consentirà di trasformare ogni dono in un “regalo solidale”, aiutando la ricerca. Dall'8 Dicembre al 6 Gennaio, infatti, per ogni acquisto effettuato online sull' e-commerce www.carillohome.com sarà destinato 1 euro alla onlus Voa Voa, perché anche un piccolo gesto è importante per salvare la vita di un bambino.

La prima sfida per “Gocce di Speranza” è aiutare a sconfiggere la Leucodistrofia Metacromatica, una patologia rara ma che ogni anno uccide tantissimi bambini in Italia e nel mondo, proprio come è successo alla piccola Sofia De Barros nel dicembre del 2017.

Attualmente, grazie alla ricerca scientifica, è in corso di sperimentazione avanzata una terapia molto promettente presso l'Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica di Milano, che, una volta individuata la malattia con lo screening neonatale esteso e quindi prima della comparsa dei sintomi, è in grado di rallentare, o addirittura guarire, bambini affetti da LDM.

Voa Voa! Onlus – Amici di Sofia è una giovane associazione nata nel 2018 grazie a Guido e Caterina De Barros, i genitori di Sofia, la bimba “farfalla” uccisa a sette anni dalla Leucodistrofia Metacromatica. L'associazione si rivolge a tutta la società civile promuovendo campagne di sensibilizzazione e finanziando la Ricerca Scientifica che incoraggia progetti innovativi e orientati al miglioramento delle condizioni di vita dei bambini sintomatici, spesso invisibili, in quanto affetti da patologie rare e compromessi irrimediabilmente dalla malattia. www.goccedisperanza.it

BRANDMAKER

Marinella Proto Pisani cell.3397566685 - Valentina Casertano cell.3391534498

tel. 0815515442 - press@brandmaker.it