



*Associazione Progetto Flavia
per l'UGDH
Organizzazione di Volontariato*

L'Associazione Progetto Flavia per l'UGDH nasce a Maggio 2023 per volontà dei genitori di Flavia e di alcuni loro amici al fine di finanziare il progetto di ricerca "Aspetti patogenetici da deficit di UGDH" dell'ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, dell'importo di 196.000 euro, rivolto alla somministrazione di terapie innovative per la malattia da "deficit di UGDH".

La sindrome da "deficit di UGDH" è una malattia genetica ultra-rara, di recente scoperta, che comporta epilessia e gravi deficit cognitivi e motori, oltre a predisporre chi ne è colpito a molteplici malattie e stati invalidanti. Il progetto di ricerca dell'ospedale pediatrico Bambino Gesù, mirato alla cura di questa terribile malattia, rappresenta un programma di cure ambizioso, l'unico che offre a circa 40 bambini in tutto il mondo di ricevere trattamenti fondamentali per una vita migliore. Il progetto di ricerca prevede la somministrazione, in due anni, di tre differenti terapie, consecutive tra loro e progressive come impatto curativo.

Tra i bambini che aspettano le cure c'è, appunto, Flavia, una bimba di 14 anni di Terni, seguita dal Dottor. Diego Martinelli, estensore del progetto di ricerca da finanziare.

L'associazione Progetto Flavia, nel perseguire l'obiettivo di raggiungere l'importo di 196.000 euro, promuove una serie di eventi dai quali trarre i fondi necessari a finanziare le terapie previste nel progetto di ricerca.

Tra le iniziative adottate, l'associazione propone delle scatole raffiguranti Cicciaflavia natalizia – il personaggio creato per noi da Simona Angeletti de Lo Zoo di Simona - contenenti due torroni di nocchie con cioccolato al latte e fondente dal peso di 200 grammi ciascuno, per le quali è prevista una offerta minima di 14,00 euro.

Il ricavato andrà totalmente a finanziare il progetto di ricerca dell'Ospedale pediatrico romano. Qualsiasi cifra sarà determinante per terminare la raccolta fondi!

Il presidente

Cristina Carducci