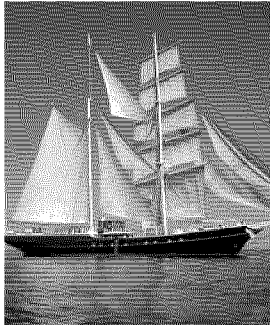


## Dieci adolescenti affetti da malattie rare 5 giorni in nave per diventare autonomi



Il brigantino salperà  
 oggi da Civitavecchia  
 Tra i promotori il  
 Bambin Gesù di Roma

**ROMA.** Dieci ragazzi affetti da malattie metaboliche saliranno oggi a bordo della Nave Italia per una crociera di cinque giorni. Salperanno da Civitavecchia per raggiungere Gaeta, accompagnati da un gruppo di educatori del Bambin Gesù di Roma. Un'esperienza fondamentale per permettere loro di mettersi alla prova in un ambiente - quello della vita di bordo - in cui guadagnare fiducia e indipendenza in vista della vita adulta. L'iniziativa è stata promossa dall'ospedale pediatrico della capitale insieme a «Tender to Nave Italia» al fine di aiutare gli adolescenti affetti dalle malattie rare - patologie che

colpiscono non più di 5 persone ogni 10mila - a diventare il più possibile autonomi. La prima edizione di «Malattie rARE NOSTRUM» affronta la tematica delle disfunzioni metaboliche gravi che comprende numerose patologie genetiche caratterizzate da difetti biochimici. Il progetto (che durerà tre anni) prevede il coinvolgimento di ragazzi affetti dalla stessa categoria di malattie rare (un gruppo ogni anno), per rendere più omogenee le problematiche da affrontare (quadro clinico, alimentazione - somministrazione farmaci, eccetera).

