



IL CASTELLO DEI SORRISI onlus

esperienze e progetti di volontariato

PROGETTO VIKA 2011

Vika è il nome di una giovane bielorusa, malata di fibrosi cistica, che ci ha lasciato alla fine del 2006, all'età di 19 anni. Alla sua memoria è dedicato questo progetto.

Vika era entrata da poco nel Progetto Mucoviscidosi della Fondazione Aiutiamoli A Vivere onlus, nostra partner, ma - per le sue condizioni di salute già compromesse - ogni tentativo terapeutico fu purtroppo inutile.

Lorena Marani, referente del suddetto progetto, nonostante lo sconforto e il senso d'impotenza dettati da quel triste momento, si ripromise maggior impegno, nella speranza di regalare a tanti altri bimbi fibrocistici bielorussi migliori qualità e aspettative di vita.

Attraverso il Progetto VIKA, la nostra Associazione promuove e organizza sul territorio veronese dei **soggiorni terapeutici** della durata di un mese dedicati a questi minori fibrocistici bielorussi. L'ospitalità viene realizzata grazie alla straordinaria sensibilità di alcune famiglie veronesi, pronte ad aprire la porta di casa a questi bimbi e alle loro mamme.

L'irrobustimento fisico e il recupero psicologico riscontrati in questi soggiorni e favoriti da una differente alimentazione, da salubri fattori ambientali e dalla proposta di un soggiorno stile vacanza, sono condizioni utili per un efficace **controllo della malattia nel tempo**.

Gestione del progetto

Dopo le prime due edizioni, promosse di concerto con la Fondazione Aiutiamoli A Vivere onlus, da quest'anno IL CASTELLO DEI SORRISI onlus, si farà integralmente carico dell'organizzazione e delle spese connesse all'ospitalità di **questi bimbi, delicati come farfalle**.

Con la Fondazione si continua a lavorare sullo sviluppo di infrastrutture e sulla formazione del personale medico bielorusso, affinché anche in questo Paese la fibrosi cistica possa essere efficacemente studiata e curata come ormai avviene da anni nell'Europa Occidentale, e perché chi ne soffre non si senta abbandonato al proprio destino.

Quanto costa l'ospitalità di un bimbo fibrocistico? L'impegno di spesa complessivo è di almeno 1000 € a bimbo, così ripartiti:

- 700 € per il volo A/R
- 200 € per l'assicurazione
- 100 € per la fidejussione a copertura dell'invito

A seconda delle esigenze, vanno poi considerati gli acquisti di strumentazione e di medicinali per la terapia domiciliare.

Come sostenere il progetto

Se vuoi sostenere il Progetto VIKA 2011, bonifica il tuo contributo sul c/c dell'Associazione:

IL CASTELLO DEI SORRISI onlus
Unicredit Banca Spa Filiale 2309 - Castel d'Azzano (VR) IBAN: IT 63 X 02008 59360 000100573112
Banca Popolare di Verona Filiale 0017 - Beccacivetta (VR) IBAN: IT 83 M 05188 59360 000000101322
causale: CONTRIBUTO LIBERALE PROGETTO VIKA 2011

avendo cura di tener copia della contabile per poter portare in detrazione o deduzione il versamento con la successiva Dichiarazione dei Redditi, nelle misure annualmente previste dalla legge.

Stato di avanzamento del progetto

Sul sito dell'Associazione, www.ilcastellodeisorrisi.org, alla pagina dedicata al Progetto VIKA 2011, a partire da giugno 2011 verrà fornita un'informazione dettagliata sullo stato di avanzamento del progetto e, qualora necessario, aggiornati gli obiettivi.

Perché la fibrosi cistica in Bielorussia

La fibrosi cistica è una malattia che fino a pochi anni fa era sostanzialmente sconosciuta in Bielorussia. La mancanza di presidi specifici e di medici specializzati comportava l'impossibilità di diagnosticare precocemente e correttamente la fibrosi cistica, che veniva così scambiata per una generica malattia polmonare e come tale curata. Per questo motivo, un fibrocistico in Bielorussia difficilmente diventava maggiorenne, a differenza del resto d'Europa dove ormai l'aspettativa media di vita è di oltre 40 anni.

Negli ultimi anni, grazie anche agli sforzi di organizzazioni come la Fondazione Aiutiamoli A Vivere onlus, sono stati raggiunti incoraggianti risultati. Attualmente si sta lavorando per realizzare centri specializzati su tutto il territorio bielorusso che garantiscano, soprattutto ai bimbi fibrocistici, cure efficaci e continuate e, di riflesso, un futuro più sereno e maggiori aspettative di vita.

In tale contesto, dare ospitalità per un mese ad un bimbo fibrocistico equivale a fargli un grande regalo: un investimento sulla sua salute e una scommessa sul suo futuro, realizzati nella quotidianità attraverso la proposta formativa di uno stile di vita attento all'igiene e all'alimentazione, presentato e praticato nell'atmosfera di gioia e di serenità di una vacanza.