

L'Associazione BA.CO.DI.RA.ME.

Migliaia e ancora poco studiate sono le patologie infantili del metabolismo, talvolta dall'esito infausto, fonte di immenso dolore e gravissimi disagi. L'urgenza della ricerca e il sostegno della solidarietà diventano allora fondamentali. E' con questo spirito che lo scorso dicembre 2008 è nata l'Associazione del **B**ambino **C**on **D**isordini **R**ari del **M**etabolismo - ONLUS, ovvero **BA.CO.DI.RA.ME**, affiliata al Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Metaboliche dell'Infanzia che ha sede presso il Policlinico di Catania.

“Baco di Rame” nasce dall'iniziativa privata di una famiglia colpita in particolare dalla devastante tragedia della malattia di Tay-Sachs, che ha tolto ai genitori il sorriso della loro bambina Sabrina all'età di 4 anni, e si prefigge di sostenere la ricerca e di supportare le famiglie di bambini colpiti da rare malattie metaboliche. L'azione dell'associazione è perciò finalizzata alla solidarietà sociale e alla tutela dei diritti dei bambini affetti da gravi e rare patologie metaboliche. Aiuto naturalmente esteso alle famiglie.

Più specificamente, per la realizzazione delle finalità e nell'intento di agire a favore di tutta la collettività, l'associazione si propone di:

- 1) promuovere la ricerca nel settore mediante il finanziamento di borse di studio, dottorati, assegni e contratti di ricerca;
- 2) supportare le famiglie disagiate di soggetti affetti da disordini rari del metabolismo;
- 3) pianificare attività per migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie, sia durante le fasi terapeutiche, sia nei periodi immediatamente successivi;
- 4) operare azioni di diffusione dell'informazione nell'ambito delle malattie rare del metabolismo, mediante l'istituzione di uno sportello informativo e attraverso canali multimediali;
- 5) reperire fondi e sovvenzioni;
- 6) promuovere incontri tra genitori, familiari dei pazienti, medici, operatori sociali, operatori scolastici;
- 7) promuovere le iniziative e l'operato dell'associazione presso Istituzioni locali, nazionali ed internazionali;
- 8) stabilire rapporti con altre associazioni e organizzazioni di volontari che si prefiggano parimenti lo scopo di partecipare e aiutare in campo sociale e sanitario.

L'attività di “Baco di Rame” si può pertanto riassumere in due obiettivi principali:

- a) fornire assistenza informativa, logistica e, ove necessario, economica ai bambini con malattie metaboliche rare e alle loro famiglie;
- b) promuovere e supportare la ricerca in questo settore.

Puntando sulle moderne forme di comunicazione e al tempo stesso sull'imprescindibile contatto umano, “Baco di rame” si prefigge inoltre una corretta e diffusa informazione, attraverso sportelli telefonici e telematici, offrendo altresì ausilio psicologico e materiale.

Un ruolo fondamentale dell'associazione è quindi quello di reperire fondi di finanziamento pubblici e/o privati, redigendo progetti di ricerca, organizzando eventi culturali e ricreativi di beneficenza, elaborando strategie promozionali e divulgative. L'attività si svolge mediante l'opera di volontariato di una rete di soci distribuita in maniera capillare sul territorio nazionale.