

Documento di Buona Causa Alagille Italia ODV

La nostra storia

Alagille Italia ODV è un'organizzazione di volontariato nata alla fine del 2024 dalla forza e dalla determinazione di un gruppo di genitori, uniti dall'esperienza quotidiana della Sindrome di Alagille nei propri figli. L'associazione nasce come naturale evoluzione del gruppo Facebook "**Sindrome di Alagille Italia**", fondato nel 2015 da alcuni genitori di piccoli pazienti, come luogo virtuale per condividere informazioni esperienze ed emozioni legate a questa malattia rara e ancora poco conosciuta. Dal desiderio di sentirsi meno soli è nata una community. Dalla community è nata un'associazione, con l'obiettivo di essere punto di riferimento reale e concreto per le famiglie italiane coinvolte da questa Sindrome.

La Sindrome di Alagille è una malattia genetica rara, con un'incidenza stimata di 1 caso ogni 70.000 bambini, che colpisce maschi e femmine in egual misura. Si tratta di una patologia multisistemica, che interessa principalmente fegato, cuore, reni, occhi e apparato scheletrico. Ma la Sindrome di Alagille non colpisce solo il corpo: ha un forte impatto emotivo, psicologico e sociale. Le famiglie si trovano spesso ad affrontare un percorso complesso e doloroso, in solitudine, senza riferimenti chiari, senza una rete di supporto e con una scarsa disponibilità di informazioni affidabili.

In Italia manca ancora una struttura capace di rispondere ai bisogni specifici di chi convive con questa malattia: manca informazione, manca sostegno, manca una comunità organizzata.

È proprio da questo vuoto che nasce Alagille Italia ODV: per offrire presenza, ascolto e condivisione, per rompere l'isolamento e per dare voce a chi troppo spesso è rimasto invisibile.

Valori

- **SOLIDARIETÀ:** Una diagnosi di malattia rara fa sentire molto soli. Pensiamo sia importante aver accesso ad un network di informazioni e conoscenze che possa

aiutare a fronteggiare i disagi della malattia, ma soprattutto al conforto di chi vive una situazione analoga alla propria.

- **UNIONE:** Insieme siamo più forti e possiamo fare grandi cose: spingere affinché la ricerca non si fermi mai, fare sentire la nostra voce a livello istituzionale, ottenere tutti gli aggiornamenti e le informazioni disponibili dai centri di eccellenza che seguono i nostri associati in tutta Italia.
- **INCLUSIONE:** Tutti i pazienti hanno diritto ad accedere alle cure più adeguate per le proprie necessità, senza alcuna distinzione di età, genere, razza, lingua, censo, religione, opinioni politiche e provenienza geografica. Tutti coloro che condividono i nostri valori possono partecipare al nostro progetto.
- **CENTRALITÀ DEL PAZIENTE:** Il paziente è al centro delle nostre attenzioni e del nostro operato, sempre.
- **CULTURA E SENSIBILIZZAZIONE:** Vogliamo contribuire a diffondere “cultura” sulla Sindrome di Alagille, che in quanto malattia rara è poco conosciuta e considerata.
- **INTEGRITÀ:** Trasparenza nei rapporti con tutti gli interlocutori, siano essi istituzioni, case farmaceutiche, personale sanitario, associati, caregiver, pazienti e donatori. Esprimiamo la nostra volontà di agire nell’interesse dei pazienti senza condizionamenti dettati da interessi terzi.

Mission

Alagille Italia ODV esiste per offrire supporto, informazione e rappresentanza a tutte le persone colpite dalla Sindrome di Alagille e alle loro famiglie. Vogliamo creare una rete nazionale di solidarietà, promuovere la consapevolezza pubblica sulla malattia, sensibilizzare le istituzioni sanitarie, stimolare la ricerca e contribuire a migliorare la qualità della vita dei pazienti.

La nostra missione si fonda sull'ascolto attivo, sull'empowerment delle famiglie e sull'impegno concreto per abbattere le barriere che ancora oggi limitano l'accesso a cure, conoscenze e diritti.

Organigramma

MARTINA BROTTTO - Presidente

BARBARA GUERRINI - Vicepresidente

RAFFAELE LEVI - Tesoriere

ALBERTO PAVASINI - Segretario

ELISA TEMPESTI - Consigliere

Obiettivi strategici e operativi

OBIETTIVI STRATEGICI	OBIETTIVI OPERATIVI
Costruire una comunità nazionale coesa di famiglie e caregivers	- Utilizzare i principali canali social per favorire lo scambio di informazioni e consigli - Diffondere newsletter con aggiornamenti e testimonianze - Raccogliere contatti (nel rispetto del GDPR) utili per definire la community di pazienti, famiglie e sostenitori: capire quanti siamo, dove siamo e quali possono essere i bisogni concreti
Promuovere la conoscenza della Sindrome di Alagille	- Diffondere contenuti informativi tramite i principali canali social - Coinvolgere pazienti e famiglie per raccogliere testimonianze

	- Lanciare campagne di sensibilizzazione (collegata a raccolte fondi annuali o a progetto)
Diventare un interlocutore riconosciuto con sanità e le istituzioni	- Presentare l'associazione ai centri specializzati nella cura della malattia - Creare un network con altre associazioni con cui avviare collaborazioni e scambi - Organizzare incontri di approfondimento su tematiche mediche e di ricerca
Sostenibilità e trasparenza dell'associazione	- Attivare raccolte fondi - Realizzare report periodici su attività e progetti promossi

Un piccolo gruppo può fare grandi cose. Lo abbiamo già dimostrato. Ora vogliamo fare ancora di più. E lo faremo insieme a chi crede, come noi, che anche le storie più rare meritano attenzione, dignità e futuro.