

Musica per la Giornata delle Malattie Rare

Al Centro “E. Balducci” di Zugliano, venerdì 28 febbraio alle 20.30 si terrà una serata musicale in occasione della VII Giornata Internazionale delle Malattie Rare. Lo scopo è sensibilizzare la cittadinanza nei confronti del tema della diagnosi e della cura di queste patologie che rappresentano una nuova frontiera per la sanità del futuro. Si tratta di un vasto gruppo di malattie che singolarmente colpiscono una percentuale molto bassa della popolazione, anche se complessivamente interessano circa due milioni di cittadini italiani e 30 milioni di cittadini europei.

Proprio per la loro rarità, la gran parte di queste sono malattie “orfane” di una specifica terapia.

L'evento sarà a ingresso gratuito con offerta libera e l'eventuale ricavato andrà a sostenere l'attività delle Associazioni promotrici dell'evento: AICI (Associazione Italiana Cistite Interstiziale), AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), AISW (Associazione Italiana Sindrome di Williams), ALL (Associazione Lotta al Linfedema), AMARE (Associazione Malati Reumatici FVG), ANIPI (Associazione Nazionale Italiana Patologie Ipofisarie), ARD (Associazione Ricerca della Distonia), LAM Italia (Associazione Italiana Linfangioleiomiomatosi), UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare).

L'intrattenimento musicale è garantito dalla band pordenonese Camerieri Italiani, dai friulani Akustica e dal noto trio udinese Frizzi Comini Tonazzi. Saranno invitate a intervenire, per un breve saluto, le autorità locali, della Regione e il Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare. La serata ha il sostegno e il patrocinio delle principali istituzioni del territorio e sarà presentata da Mauro Missana, direttore di Radio Onde Furlane.

“Un evento rilevante per la solidarietà,” dice il dr Bruno Bembi, Direttore del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare “per ricordare l’impegno assistenziale e di ricerca svolto nel campo delle malattie rare a livello nazionale e internazionale, che, nella nostra regione, vede come importante riferimento l’Azienda Ospedaliero-Universitaria udinese, in sinergia con le Associazioni dei pazienti e le famiglie dei malati. Per questo l’occasione della serata non è solo sensibilizzare, ma anche fare festa insieme”.