

Giornata internazionale di sensibilizzazione sulle Neurofibromatosi, Palazzo Papale si illumina di blu



VITERBO – **In occasione della Giornata internazionale di sensibilizzazione sulle Neurofibromatosi, che ricorre oggi 17 maggio, il Comune di Viterbo illumina di blu il palazzo papale.** Il commissario straordinario Antonella Scolamiero ha accolto favorevolmente la richiesta di adesione all’iniziativa “Shine a light on NF” – Accendi una luce sulle NF presentata dai pazienti italiani, rappresentati dalle associazioni ANANAS APS, ANF OdV e Linfa OdV.

L’iniziativa è stata lanciata a livello internazionale dalla fondazione statunitense Children’s Tumor Foundation (“CTF”) e coinvolge molte associazioni che nel mondo si dedicano ai pazienti affetti da neurofibromatosi. Tutto il mese di maggio è dedicato a livello globale alla sensibilizzazione e alla diffusione di conoscenze sulle neurofibromatosi, meglio conosciute come NF, sindrome genetica rara che comprende NF1, NF2 e Schwannomatosi.

Molte volte la NF è visibile: i pazienti sono spesso coperti da macchie cutanee caffè latte, altri hanno tumori (neurofibromi) spesso sfiguranti lungo i nervi del corpo.

Altre volte, la NF è invisibile: i pazienti dall'aspetto sano convivono in realtà con un dolore lancinante all'interno. Molti hanno gravi difficoltà di apprendimento, altri perdono l'udito o la vista, alcuni sviluppano tumori e sono costretti a sottoporsi a numerosi interventi e chemioterapia nel corso della loro vita.

Per i pazienti di tutto il mondo maggio è un momento importante per sensibilizzare la società, le istituzioni nazionali ed internazionali e la comunità scientifica sulle neurofibromatosi che in Italia colpiscono più di 20.000 persone e nel mondo circa 2,5 milioni di persone.

Anche il Comune di Viterbo aderisce all'iniziativa e accende una luce su questa malattia genetica poco conosciuta, per dare voce ai tanti bambini e a tante persone di ogni età che affrontano ogni giorno con coraggio e determinazione la loro sfida contro le neurofibromatosi. Ad oggi purtroppo non esiste una cura.

Nel 2021, nonostante le limitazioni per la pandemia, sono stati illuminati centinaia di monumenti in Italia e nel mondo. Per maggiori informazioni su Shine a light on NF è possibile visitare la pagina dedicata all'iniziativa nel sito della Fondazione statunitense Children's Tumor Foundation: <https://www.ctf.org/get-involved/shine-a-light> .

Tutte le informazioni sulle attività di ANANAS APS, ANF OdV e Linfa OdV sono disponibili sui rispettivi siti: www.anasonline.it, www.neurofibromatosi.it, www.linfaneurofibromatosi.it

Per rimanere aggiornati basta un like sulla pagina Facebook delle associazioni: Ananas APS Neurofibromatosi, ANF Neurofibromatosi, Linfa NEUROFIBROMATOSI