

Giornata Malattie Rare..ANF ed i suoi rappresentanti



MALATTIE RARE IN PROVINCIA DI BOLZANO



Trentino Alto Adige, Lombardia, Campania, ANF tramite i suoi rappresentanti locali aderisce alla Giornata delle Malattie rare 2022.

Trentino Alto Adige

In occasione della Giornata Malattie Rare ed qualità di Responsabile Trentino Alto Adige e Vice Presidente ANF, sono stato contattato da Paola Zimmermann del servizio per le Associazioni dei Pazienti per un'intervista sul valore della Medicina Narrativa (*dal latino narrare "raccontare"*) richiesto dalla Federazione per il Sociale e la Sanità Odv di Bolzano.

Ho raccontato cosa vuol dire avere una malattia rara portando la mia esperienza di Malato Raro, apportando così il contributo di ANF e di chi ha la neurofibromatosi, in questo importante giorno..

"Soffro di una malattia che si chiama Neurofibromatosi. Oltre a delle evidenti manifestazioni cutanee, la malattia implica anche tutta una serie di dolori "invisibili", come ad esempio le neuropatie. Sono malattie complesse e non sempre conosciute dai medici. Negli anni ho fatto fatica ad arrivare alla diagnosi di queste neuropatie e penso che, se alcuni medici mi avessero dato maggior ascolto e attenzione, sarei potuto arrivare prima alla diagnosi. Raccontarsi, in fondo, è il modo miglior per far comprendere la propria malattia."

Stefano Brocco

***Vice Presidente - A.N.F Associazione per le Neurofibromatosi O.D.V Parma
Responsabile Regionale ANF Trentino Alto Adige / Triveneto***

Lombardia:

La giornata Malattie Rare del 28 febbraio prossimo è organizzata da Uniamo, nel mio caso ANF ha aderito chiedendo al mio Comune - Ponte San Pietro (BG) - che ha accettato- di accendere le luci del Palazzo Municipale la sera del 28 Febbraio.

Sarò, inoltre, fra i relatori dell'incontro che si terrà giovedì 3 marzo

Vincenzo Orlando

Responsabile Regionale Lombardia - A.N.F. - Associazione per la Neurofibromatosi Odv

Campania:

NAPOLI: IL FORUM DELLE MALATTIE RARE HA CORSO ALLA NAPOLI CITY HALF MARATHON 2022.

Hanno gareggiato 4000 atleti da 59 nazioni al primo grande evento di Running in Italia da quando è iniziata la pandemia!

Un grande ritorno, segno di normalità e ripresa dello sport.

Sono ripresi anche gli incontri di sensibilizzazione del Forum Campano delle Malattie Rare....

Oserei dire alla grande...

Infatti grazie alla disponibilità degli organizzatori della "Napoli City Half Marathon 2022", all'interno dell' Expo, durante il week end dal 25 al 27 febbraio, i runner partecipanti si sono avvicinati e sensibilizzati presso uno stand messo a disposizione.

Un grazie a tutti gli amici che hanno reso possibile questa "Unione" fra Sport e Malattie rare, ma un ringraziamento speciale va a Maria Pastore di Napoli Running, Orfeo Mazzella del Forum

Campano MR e Annalisa Scopinaro presidente di Uniamo che hanno accettato la mia proposta e reso possibile queste giornate di sensibilizzazione.

Ed anche questa è fatta...

Si corre... per partecipare... ma le malattie rare in Campania vincono insieme.

Michele Palomba

Corresponsabile Regione Campania A.N.F. - Associazione per la Neurofibromatosi Odv

Consigliere Forum MR Campania