

## “Una festa più unica che rara”, la solidarietà col sorriso

Publicato il: 26 settembre, 2013 Autore: Redazione Web 0 Commenti

Domenica 29 settembre al Pala Indoor di Ancona un evento dedicato ai bambini affetti da malattie rare e alle loro famiglie, con Valentina Vezzali e Alice Bellagamba



**U**n pomeriggio di solidarietà, spettacolo e buon umore per stare vicino ai bambini affetti da malattie rare e alle loro famiglie. Si chiama una “Festa più unica che rara” e si svolgerà domenica 29 settembre, a partire dalle ore 15, al Pala indoor di Ancona (zona Palombare), con la partecipazione della pluricampionessa olimpica Valentina Vezzali e di Alice Bellagamba, la ballerina che ha raggiunto la notorietà con la trasmissione “Amici” e che sarà nel prossimo film di Pieraccioni. L’evento è organizzato dalla Fondazione dell’Ospedale “G. Salesi” onlus e dal Centro Regionale di Malattie Rare, con il patrocinio della Regione Marche e del Comune di Ancona.

“Le malattie si dicono ‘rare’ quando colpiscono meno di una persona su 2.000; in realtà nel loro insieme sono più di 8.000: le persone colpite sono tantissime, e insieme con le loro famiglie combattono ogni giorno una battaglia piena di ostacoli e speranze, di smarrimento e solitudine – commenta Annarita Settimi Duca, direttrice della Fondazione Salesi –. Questa festa è dedicata a loro, perché rarità non deve significare isolamento. Per questo è importante esserci: i fondi raccolti serviranno a potenziare il Centro Regionale e a sostenere progetti che migliorino la qualità della vita dei pazienti”. In questa direzione, la Fondazione Salesi ha realizzato di recente un percorso di musicoterapia ed ha in cantiere altre iniziative.

### L’evento è organizzato dalla Fondazione dell’Ospedale “G. Salesi” onlus e dal Centro Regionale di Malattie Rare

Nelle Marche il Registro Malattie Rare conta 6700 pazienti, di cui 1300 pediatrici. Il Centro Regionale è attivo al Salesi dal 2001 ed assiste i bambini sia dal punto di vista amministrativo che clinico; esiste anche un presidio a Torrette, dove verrà avviato un ambulatorio per sostenere i giovani pazienti nel passaggio all’età adulta.

“Grazie alla raccolta fondi di questa e altre iniziative speriamo di potenziare la strumentazione tecnologica del nostro Centro – spiega la responsabile, Anna Ficcadenti –; le malattie rare sono per il 70% di origine genetica, l’acquisizione di un microscopio di citogenetica migliorerebbe molto il percorso diagnostico: la cosa più angosciante per la famiglia è il non sapere, e migliorare l’approccio diagnostico è fondamentale per definire il cammino da seguire e preparare la famiglia ad affrontarlo”.

Alla “Festa più unica che rara” ci saranno musica, danza e tanto buon umore. Oltre Alice Bellagamba e Valentina Vezzali, parteciperanno lo showman Antonio Lo Cascio, i comici Lando e Dino, l’Orchestra Mini-Armonica Marchigiana con i suoi giovani strumentisti, l’Eco Band di Amedeo Griffoni, Lorella Ferri con la sua danza e tanti Clown del Comitato Regionale della Croce Rossa Italiana. Presenterà lo speaker radiofonico Federico Maria Marrazzo. In apertura, alle ore 15, è in programma uno stage con Alice Bellagamba per tutti i bambini (prenotazioni obbligatoria).

Ingresso: donazione minima € 5 (il ricavato sosterrà i progetti che la Fondazione Salesi realizza presso il Centro Regionale Malattie Rare).

Alla “Festa più unica che rara” ci saranno musica, danza e tanto buon umore