

IL SALESI E RADIO ARANCIA PER UNA "FESTA PIÙ UNICA CHE RARA"

SCRITTO DA REDAZIONE ON 26 SETTEMBRE 2013. POSTATO IN ANCONA



Un 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 Palaindoor 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.

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 **Federico Maria Marrazzo speaker e artista poliedrico di Radio Arancia, suoi i più esilaranti personaggi nella trasmissione "Fratelli d'Italia"**. 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).

Info: 071-5962850 / 5962250; fondazionesalesi@ospedaliriuniti.marche.it