



COMUNICATO STAMPA

17/22 maggio – Giornate Internazionali di sensibilizzazione sulle Neurofibromatosi

In occasione delle Giornate Internazionali di sensibilizzazione sulle Neurofibromatosi, le associazioni **ANF OdV**, **Ananas APS**, **Io Ci Sono Onlus**, **Linfa OdV**, **NF2Project APS**, invitano i Comuni d'Italia ad aderire alla campagna internazionale **Shine a Light on NF – Accendi una luce sulle Neurofibromatosi**, promossa dalla Children's Tumour Foundation.

L'iniziativa, che si terrà il 17 e il 22 maggio in contemporanea in tutto il mondo e che ha l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica sulle Neurofibromatosi (NF), un gruppo di malattie genetiche rare, consiste nell'illuminare di blu e/o verde – i colori ufficiali della campagna – monumenti e edifici comunali.

Cosa sono le Neurofibromatosi?

Il termine Neurofibromatosi (NF) si riferisce a un gruppo di condizioni genetiche che causano la crescita di tumori sui nervi in tutto il corpo. Comprende:

- la neurofibromatosi di tipo 1 (NF1)
- la schwannomatosi correlata a NF2 (NF2-SWN)
- la schwannomatosi (SWN).

Attualmente non esiste una cura definitiva per queste patologie.

Spesso le NF sono visibili: i pazienti possono presentare macchie cutanee caffè latte o neurofibromi lungo i nervi del corpo, che in alcuni casi risultano sfiguranti. In altre situazioni la malattia è meno evidente, ma provoca dolori cronici, difficoltà di apprendimento, perdita dell'udito o della vista. Alcuni pazienti sviluppano tumori e devono sottoporsi a numerosi interventi chirurgici e cicli di chemioterapia nel corso della loro vita.

Perché aderire all'iniziativa?

Un gesto simbolico per una maggiore consapevolezza. Illuminare un monumento rappresenta un gesto concreto per accendere i riflettori sulle Neurofibromatosi e sulle sfide quotidiane affrontate dai pazienti e dalle loro famiglie. **Lo scorso anno, centinaia di monumenti in Italia e nel mondo sono stati illuminati**, come documentato sui siti delle associazioni promotrici e su quello della Children's Tumour Foundation (www.ctf.org/shinealight).

I Comuni che aderiranno all'iniziativa compiranno una scelta di grande valore sociale, contribuendo a diffondere la consapevolezza su questa malattia rara e ancora poco conosciuta.

Per informazioni e adesioni, è possibile contattare le associazioni promotrici:

Linfa Odv: Sito Web: www.linfaneurofibromatosi.com - Tel: 373 7711091

Anf Odv: Sito Web: www.neurofibromatosi.it - Tel: 0521 771457

Ananas APS: Sito Web: www.ananasonline.it – Tel: 328 2444210

Io ci Sono: Sito Web: www.associazioneciocisono.it – Tel: 051 473 441

NF2Project: www.nf2project.org - Tel. 340 664 8742