

19 Ottobre – “Perché insieme...nulla è perduto!” - 4° Giornata Internazionale della Malattia di Niemann Pick

Il 19 ottobre è la 4° **Giornata Internazionale della malattia di Niemann Pick** istituita dalla International Niemann Pick Disease Alliance nel 2019 con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia e sulle sue diverse forme, in modo da arrivare alla diagnosi in tempi sempre più rapidi. Per celebrare questa importante giornata, l'Associazione Italiana Niemann Pick Onlus organizza e partecipa a molteplici iniziative.

Il 19 ottobre alle ore 21.00 l'Associazione sarà ospite a “**VARIETA'LK**” presso il **teatro Q77** di Torino, corso Brescia n.77.

Non si tratta del classico talk show: una squadra selezionata di comici, attori e musicisti creerà un mix fra il divertimento e l'impegno civile, affrontando tematiche importanti come le malattie rare, ma con un pizzico di “leggerezza”.

“Questa serata – dice Alberto Lionello, Presidente dell'Associazione Italiana Niemann Pick Onlus - ci offre l'opportunità di tornare a parlare di Niemann Pick, malattia genetica rara di cui si conosce ancora troppo poco”.

In rappresentanza dell'Associazione interverranno il fondatore Luigi Bonavita ed il Dr. Diego Maria Papurello che forniranno al pubblico informazioni ed approfondimenti sulla malattia di Niemann Pick. Il primo ripercorrerà le principali tappe della storia associativa dal 2005 ad oggi illustrando anche i progetti futuri; il secondo, come Direttore del dipartimento di neurologia dell'ospedale di Ciriè (TO) e componente del Comitato Medico Scientifico dell'Associazione, parlerà della malattia dal punto di vista clinico e su ciò che essa comporta per la persona che ne è affetta. A condurre la serata, Gianpiero Perone, amico dell'Associazione e comico di talento protagonista di molte edizioni del programma di cabaret “Colorado”.

L'iniziativa del VARIETA'LK è stata presentata all'interno della categoria “no profit” del contest organizzato dall'Istituto Italiano della Donazione in occasione del **Dono Day**. Il giorno del dono è il 4 ottobre ed è stato istituito a livello nazionale con un apposito articolo di Legge (n. 110 del 14/07/2015) per ricordare l'importanza del dono e della donazione in tutte le sue forme.

“È bello sapere il valore che la legge italiana attribuisce al dono – aggiunge Lionello – perché per le Associazioni no profit questo è tutto. Non possiamo infatti prescindere da esso e sempre più dobbiamo contare sulle donazioni dei cittadini”. **L'Associazione Italiana Niemann Pick Onlus** porta avanti le sue attività in favore dei malati rari e delle loro famiglie, autosostenendosi grazie a donazioni da privati e finanziamenti su progetti.

A conclusione del mese dedicato alla patologia, il **3 novembre** si terrà il convegno “**ASMD: STATO DELL'ARTE E NOVITÀ DI UNA PATOLOGIA ULTRA-RARA** - Incontro informativo a conclusione del mese di sensibilizzazione sulla malattia di Niemann Pick” in modalità Phygital. L'obiettivo è fare il punto sul deficit da sfingomielinasi acida (Niemann Pick tipo A e B): si parlerà di inquadramento della patologia da un punto di vista clinico, portando al tempo stesso l'attenzione sulle storie di chi vive quotidianamente la malattia e dando poi spazio, attraverso la tavola rotonda finale, ai bisogni che ad oggi rimangono ancora senza risposta. L'appuntamento è alle ore 14.30 presso il MoMec di Roma in via della Colonna Antonina, 52 oppure sui canali dell'Osservatorio Malattie Rare con chiusura alle 17.30.

“In Italia siamo noi l'unico riferimento per questa malattia – conclude Lionello – ed è nostro compito promuovere un'informazione sistematica rivolta ai pazienti, ai loro familiari ed ai sanitari coinvolti su tutto il territorio nazionale, nonché alle istituzioni preposte a decisioni di politica sanitaria. Le

nostre attività sono rivolte in primis ai pazienti e alle loro famiglie e questa è la giornata per ricordare che abbiamo bisogno del supporto di tutti i cittadini per continuare a farlo.”

La malattia di **Niemann Pick** (A, B, C) è una rara malattia genetica neuro-degenerativa, che crea gravi disagi ai pazienti che spesso necessitano di assistenza H24. Comporta sintomi quali epatosplenomegalia, disordini del movimento e della deglutizione, psicosi organica, disartria. La diagnostica è complicata da una non specificità dei sintomi, dal fatto che può colpire a qualsiasi età e che, inoltre, le manifestazioni cambiano da paziente a paziente.