Regione Umbria - Assemblea legislativa

Il 15 febbraio Palazzo Cesaroni si illumina di blu per la ‘Giornata internazionale della sindrome di Angelman’

13 Febbraio 2025
In sintesi

La presidente Bistocchi: "Importante e dovuto segnale di attenzione verso le persone affette da malattie rare"

(Acs) Perugia, 13 febbraio 2025 - Sabato 15 febbraio, in occasione della Giornata internazionale della sindrome di Angelman, l’Assemblea legislativa dell’Umbria, in collaborazione con l’associazione Fast Italia (Foundation For Angelman Syndrome Therapeutics), illuminerà di blu Palazzo Cesaroni.

La presidente dell’Assemblea legislativa, Sarah Bistocchi, sottolinea che si tratta di “un importante e dovuto segnale di attenzione verso le persone affette da malattie rare. Un gesto che vuole esprimere vicinanza e sensibilità nei confronti di chi vive una condizione di difficoltà e sofferenza, che non può non avere l’attenzione delle Istituzioni. Ribadisco che l’Assemblea legislativa deve essere la casa di tutte e di tutti, soprattutto di chi ha un bisogno, e nessuno ha più bisogno di chi è alle prese con una malattia rara. Il diritto alla cura e alla salute trova albergo nella nostra Costituzione, non può non essere ospitato, e accolto, dalle Istituzioni regionali. Per questo, non mancheranno il mio sostegno e il mio impegno”.

La sindrome di Angelman è una sindrome genetica rara di origine neurologica che colpisce approssimativamente una su 15.000 persone. I bambini e gli adulti affetti da questa sindrome presentano solitamente grave ritardo mentale, assenza del linguaggio verbale, epilessia, iperattività, problemi di equilibrio e coordinazione, disturbi del sonno. Il 15 febbraio è un giorno significativo perché febbraio è il mese delle malattie rare e il 15 si riferisce al 15° cromosoma, il cromosoma colpito dalla sindrome di Angelman. Lo scopo di questa giornata, alla quale aderiscono oltre 50 organizzazioni Angelman in tutto il mondo, è aumentare la consapevolezza sulla sindrome e promuovere la ricerca. Gli scienziati credono infatti che la sindrome di Angelman abbia il più grande potenziale di cura tra tutte le malattie neurogenetiche e Fast ha un progetto ben avviato per raggiungere questo scopo.

In occasione della Giornata internazionale, a cui aderirà anche l’Amministrazione comunale di Perugia, illuminando di blu la Fontana Maggiore, una famiglia perugina, la cui figlia è affetta dalla sindrome di Angelman, ha attivato una raccolta fondi destinata a Fast Italia per sostenere la ricerca scientifica sulla sindrome. RED/

Source URL: *http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/il-15-febbraio-palazzo-cesaroni-si-illumina-di-blu-la-giornata*

List of links present in page

- http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/il-15-febbraio-palazzo-cesaroni-si-illumina-di-blu-la-giornata