



membro di  EURORDIS
Rare Diseases Europe

riconosciuta: 

patrocinio  orphanet Italia

patrocinio città di Selvazzano 

Comunicato conferenza stampa del 05 08 2011

“STAMMI VICINO”

PROGETTO A SUPPORTO DELLA RICERCA STAMINALE CORNEALE ADULTA

E

COMUNICAZIONE AI GIOVANI

p63 SINDROME E.E.C. INTERNATIONAL Onlus, malattie rare

lunedì 05 settembre alle ore 11.30 presso la sede del Comitato Provinciale FIPAV di Verona, Stadio Bentegodi curva Sud si terrà la Conferenza Stampa di presentazione della partita amichevole di Volley Femminile tra l'ITALIA- allenata da Bardolini, e la SERBIA. In questa occasione FIPAV Verona “starà vicino”, all'associazione che fa della comunicazione e aggregazione il suo credo per far fronte alla malattia rara e continuare la ricerca. Progetto nato a supporto della ricerca scientifica e della comunicazione diretta ai giovani senza esclusione di ruoli, forme e territorialità, per la formazione di una coscienza alterativa e responsabile. Tale occasione sarà inoltre sede di Titolo e Supporto all'attività dell'associazione: **p63 Sindrome E.E.C INTERNATIONAL NET WORK WORD COMMUNICATION**, alla presenza delle massime autorità dello SPORT e delle ISTITUZIONI.

“Dalla sfida della ricerca scientifica italiana nasce un'alleanza che punta, nel giro di pochi anni, a CORREGGERE definitivamente gravi DANNI causati da una rara malattia genetica e a rendere le nuove terapie disponibili per tutti i pazienti nel mondo, in particolare giovani pazienti. GIULIA VOLPATO giovane ammalata rara, il net-work di medici-ricercatori e I GIOVANI VOLONTARI si impegnano in questa impresa.”

“STAMMI VICINO” è una campagna atta ad informare e comunicare la necessità di stare vicino a realtà come quella della malattia rara, perché nella solidarietà le difficoltà della malattia divengono minori e perché puntando sulla ricerca delle cellule STAMINALI adulte corneali, sarà possibile nel tempo arrivare alle correzioni che possono minimizzare quei danni che oggi sono invece invalidanti per le persone ammalate e di difficile gestione delle famiglie e delle istituzioni. *Tutto ciò sta seguendo un percorso, e grazie al supporto e sensibilità di organizzazioni come FIPAV VR. l'associazione **p63 Sindrome E.E.C INTERNATIONAL NET WORK WORD COMMUNICATION ONLUS** potrà far conoscere, sensibilizzare, aggregare, innescando un processo che tanto dovrà alla scienza ma che dovrà passare anche attraverso l'informazione e la formazione delle ISTITUZIONI, delle famiglie e dei cittadini.*

Porgo a voi presenti alla conferenza stampa, nell'impossibilità della mia presenza, i miei più cari saluti e ringraziamenti

Cristina Bolzonella