

POZZILLI/ROMA – LA FONDAZIONE NEUROMED IN UDIENZA DA PAPA FRANCESCO.

written by Ale Staffiero web-master | 18 Maggio 2017



(di Alessandro Staffiero) La fondazione Neuromed a Roma, in Vaticano, all'evento HDdenmore, un incontro per porre fine allo stigma sulla malattia di Huntington. C'erano anche i pazienti e i ricercatori **Neuromed**, insieme a scienziati e clinici provenienti da tutto il mondo, all'udienza di **Papa Bergoglio** dedicata all'evento HDdenmore per la diffusione della consapevolezza sulla malattia di **Huntington** e in generale sulle malattie rare. Un evento unico, organizzato dalla **senatrice Elena Cattaneo**, promosso dalla Fondazione Neuromed insieme a cittadini privati, aziende, fondazioni nazionali e internazionali, nel corso del quale clinici, ricercatori e pazienti si sono ritrovati insieme perché la malattia di **Huntington** non sia più nascosta.

Papa Bergoglio, rivolgendosi alle famiglie che hanno vissuto il dramma della vergogna e dell'isolamento, ha dichiarato *"Oggi siamo qui per dire mai più nascosta. È un impegno che ci deve vedere tutti protagonisti. Nessuno di voi si senta mai solo. Nessuno senta il bisogno di fuggire. Siete preziosi agli*

occhi di Dio e della chiesa". Ai medici, agli operatori sanitari e ai ricercatori il Santo Padre ha rivolto un saluto speciale affermando "dal vostro impegno e dalla vostra iniziativa prende forma lo slancio e la speranza per le famiglie. Le sfide diagnostiche, terapeutiche e assistenziali sono tante e sul vostro lavoro c'è uno sguardo carico di attesa." "Un momento particolarissimo, – afferma **Mario Pietracupa**, Presidente della Fondazione Neuromed – un'emozione straordinaria ma anche una conferma che il lavoro che abbiamo fatto fino ad ora come Fondazione Neuromed nel sostenere i malati affetti da patologie rare, ha un significato. Vedere Papa Francesco salutare i pazienti provenienti da tutto il mondo, uno ad uno, stringerli, abbracciarli, significa che evidentemente al di là dei farmaci e al di là della ricerca, sulla quale noi siamo impegnati, credo che ci voglia tanta umanità e tanta conoscenza. Vogliamo continuare a formare e informare i cittadini perché la malattia non debba essere un tabù e far capire che c'è chi si impegna col cuore, oltre che col cervello, per trovare soluzioni che possano dare beneficio. Bisogna per questo credere nella ricerca." "Fino ad ora si è sempre parlato di questa malattia sotto l'aspetto scientifico, – ha poi detto **Alba Di Pardo** del Laboratorio di Neurogenetica e Malattie Rare, ideatrice del progetto "Non più Soli" – oggi abbiamo affrontato un aspetto che è umanitario. Questo è un evento unico che non si è mai visto, i pazienti di tutto il mondo hanno incontrato il Papa e gli scienziati, scienza e umanità si sono incontrate. Neuromed ha partecipato all'organizzazione ed ha reso possibile questo evento. Una prova inconfutabile dell'eccellenza del nostro Istituto nell'ambito dello studio della malattia di Huntington, con prestigiose collaborazioni a livello mondiale. La ricerca è necessaria e dovremmo alimentare ancora di più l'aspetto umano, unirsi per farsi sentire."