



ananas
APS
associazione nazionale
aiuto per la neurofibromatosi
amicizia e solidarietà



linfa
Lottiamo insieme contro
le neurofibromatosi

Spettabile Amministrazione,

le associazioni di pazienti **ANANAS APS, ANF OdV e Linfa OdV** chiedono con la presente al Vostro Comune di aderire alla **GIORNATA INTERNAZIONALE SULLE NEUROFIBROMATOSI**, organizzata in tutto il mondo il 17 maggio per sensibilizzare l'opinione pubblica su questa sindrome genetica.

La Neurofibromatosi è una malattia rara che si manifesta in diverse forme: Neurofibromatosi di tipo 1, Neurofibromatosi di tipo 2 e Schwannomatosi, per le quali non esiste ad oggi una cura.

Molte volte la NF è visibile: i pazienti sono spesso coperti da macchie cutanee caffè latte, altri hanno tumori (neurofibromi) spesso sfiguranti lungo i nervi del corpo. Altre volte, la NF è invisibile: i pazienti dall'aspetto sano convivono in realtà con un dolore lancinante all'interno. Molti hanno gravi difficoltà di apprendimento, altri perdono l'udito o la vista, alcuni sviluppano tumori e sono costretti a sottoporsi a numerosi interventi e chemioterapia nel corso della loro vita.

In particolare, la sera del **17 maggio 2022** si celebra l'evento più importante, chiamato **Accendi una luce sulla NF - Shine a Light on NF**: tutte le città aderenti illuminano simbolicamente di **BLU o di BLU/VERDE** (i colori ufficiali delle Neurofibromatosi) un monumento, un ponte, un palazzo storico o una piazza, e diffondono un comunicato stampa per spiegare ai concittadini il significato delle luci colorate.

Questo tipo di campagna è efficace per diffondere una più ampia conoscenza su questa malattia. Il Vostro Comune scegliendo di aderire a questa iniziativa fa una scelta di grande valore, perché contribuisce a diffondere la consapevolezza sulle enormi difficoltà che i pazienti con Neurofibromatosi affrontano ogni giorno.

Lo scorso anno, nonostante le limitazioni per la pandemia, sono stati illuminati **centinaia di monumenti in Italia e nel mondo**, come documentato nei siti delle nostre Associazioni e su quello della Fondazione statunitense Children's Tumor Foundation, promotrice dell'iniziativa (www.ctf.org/shinealight).

A tal fine siamo a richiedere:

- di illuminare un palazzo o monumento storico rappresentativo del Vostro Comune nella giornata del 17 maggio o nell'arco della settimana dal 16 al 22 maggio;
- di informarci su quale monumento sarà illuminato e in quale data;
- di diffondere il comunicato stampa e l'immagine ufficiale della campagna, entrambi in allegato.

Infine, Vi comunichiamo che solo la risposta al presente invito ci permetterà di inserire ufficialmente il Vostro comune nell'elenco delle città che in Italia e nel mondo aderiscono all'iniziativa Shine a light on NF.

Nel ringraziarVi per l'attenzione e con la speranza di una disponibilità a partecipare all'iniziativa, porgiamo i nostri più cordiali saluti.

Padova, 11/04/2022

Federica Chiara

Presidente Associazione Linfa Odv



Per ogni aspetto organizzativo Vi invitiamo a contattare l'associazione scrivente:

Associazione Linfa Odv

Via del Commissario, 40 – 35124 PADOVA

Tel: 373 7711091

Mail: info@associazionelinfa.it

Pec: linfa-onlus@pec.it