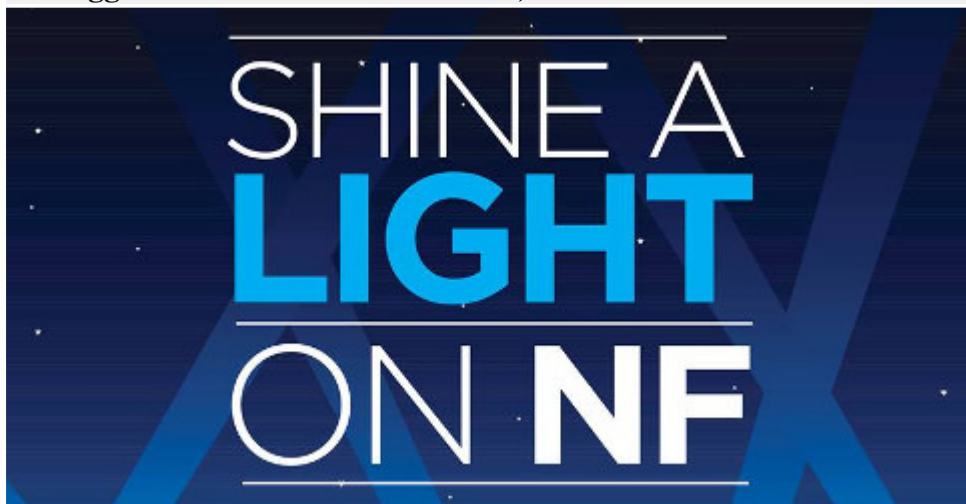


17 maggio 2019 - Trieste e Pordenone, Accendi una luce sulla Neurofibromatosi



**In occasione della Giornata Internazionale di sensibilizzazione sulle Neurofibromatosi il Friuli-Venezia Giulia illuminerà di blu e verde il Palazzo Presidenza Regione e il Palazzo Presidenza della Giunta di Trieste e il Palazzo Comunale di Pordenone.**

Accendere una luce di solidarietà e di conoscenza per una sindrome genetica ancora poco conosciuta, le neurofibromatosi, questo il significato della luce blu e verde che illuminerà il Palazzo Presidenza Regione e il Palazzo Presidenza della Giunta di **Trieste** e il Palazzo Comunale di **Pordenone** la sera di venerdì 17 maggio su invito dei pazienti italiani rappresentati dalle associazioni **ANF Onlus, Ananas Onlus e Linfa Odv**.

I pazienti ringraziano la Regione Friuli-Venezia Giulia che ha aderito all'iniziativa internazionale **"Shine a light on NF"**, Accendi una luce sulle Neurofibromatosi.

L'iniziativa è stata lanciata a livello globale dalla storica fondazione statunitense **Children's Tumor Foundation** ("CTF") e coinvolge molte associazioni che nel mondo si dedicano ai pazienti affetti da questa sindrome genetica rara. Nel 2018 sono stati illuminati 205 luoghi nel mondo, questo grazie soprattutto all'impegno della CTF e della fondazione inglese The Neuro Foundation.

Il mese di maggio è dedicato, a livello nazionale e internazionale, alla **sensibilizzazione e alla diffusione di conoscenze sulle NEUROFIBROMATOSI**, meglio conosciute come NF, sindromi genetiche rare che già a livello pediatrico si manifestano con tumori del sistema nervoso centrale e periferico, estremamente dolorosi e deturpanti talvolta associati a problemi ossei, cognitivi e vascolari e che ad oggi mancano di una terapia efficace. Sono oltre 20.000 in Italia le persone colpite da NF e circa 2 milioni nel mondo.

**Per i pazienti di tutto il mondo maggio è un momento importante** per sensibilizzare la società, le istituzioni nazionali ed internazionali e la comunità scientifica su questa sindrome genetica attraverso iniziative e incontri con medici, ricercatori pazienti e Associazioni.

Per maggiori informazioni su **Shine a light on NF** è possibile visitare la pagina dedicata all'iniziativa nel sito della Fondazione statunitense Children's Tumor Foundation:

<https://www.ctf.org/get-involved/shine-a-light>

Tutte le informazioni sulle attività di **ANF Onlus, Ananas Onlus e Linfa Odv** sono disponibili sui

rispettivi siti: [www.neurofibromatosi.it](http://www.neurofibromatosi.it) , [www.anasonline.it](http://www.anasonline.it), [www.associazionelinfa.it](http://www.associazionelinfa.it)

Per rimanere aggiornati basta un *like* sulla pagina Facebook delle associazioni: [ANF Neurofibromatosi](#), [Ananas Onlus](#), [Linfa NEUROFIBROMATOSI](#)