
Malattie rare: il 17 giugno conferenza stampa online per sensibilizzare sull'amiloidosi cardiaca

Si svolgerà il 17 giugno dalle ore 17 alle 18.30 la conferenza stampa di presentazione della nuova campagna social “Raccontamy - Chi vive l'amiloidosi cardiaca ha qualcosa da dirti”, promossa dall'Osservatorio malattie rare in collaborazione con fAmy - Associazione italiana amiloidosi familiare onlus, Fondazione italiana per il cuore e Conacuore – Coordinamento nazionale associazioni del cuore, con il contributo non condizionante di Pfizer. L'obiettivo è sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni su una patologia rara, invalidante e spesso fatale, di frequente sottodiagnosticata che colpisce vari organi, il cuore in particolare. "Il battito cardiaco - si legge in un comunicato - dà ritmo alle nostre vite, scandisce le nostre giornate. Per i pazienti con amiloidosi cardiaca il ritmo cardiaco è irregolare come il percorso che li porta alla diagnosi. Raccontamy vuole accendere un riflettore su alcune testimonianze accomunate dalla stessa patologia anche se ognuna ha un proprio vissuto che merita di essere raccontato".

Giovanna Pasqualin Traversa