

Una serata con C.e.d.i Onlus tra musica e solidarietà

Pubblicato: Martedì 12 Novembre 2019



Una serata di musica e condivisione quella organizzata per sabato 16 novembre da **C.e.d.i Onlus**, **l'associazione nata a sostegno ai malati affetti dalle Sindromi di Ehlers-Danlos (EDS)**. Al Teatro Santuccio andranno in scena due band, la Hunatantum e Valerio Mattei, con un repertorio che andrà a toccare diversi generi musicali ma l'obiettivo è uno solo: sostenere l'associazione nata sette anni fa e accendere i riflettori su una malattia rara.

L'appuntamento è stato presentato questa mattina, martedì 12 novembre, da Raffaella Lucietti: «Sono affetta da questa sindrome e ho fondato la **C.e.d.i Onlus** sette anni fa con l'obiettivo di creare un percorso di assistenza e sostegno per tutti i malati rari. Quando ho scoperto la mia malattia non è stato facile ma ho avuto la fortuna di trovare persone capaci di riconoscerla e di aiutarmi».

Accanto a lei infatti, c'è il dottor **Sergio Balbi**, neurochirurgo dell'Università dell'Insubria che sabato sera sarà sul palcoscenico con la sua band e spiega: «Quando si parla di malattie rare si far riferimento a 5 casi su 10mila abitanti, in questo caso si parla di **1 caso ogni 10 o 20mila abitanti**. È importante parlare di questa malattia che deve essere riconosciuta ed **è fondamentale organizzare una rete di specialisti informati** che siano in grado di attuare le giuste pratiche per affrontarla».

«Non bisogna avere paura – continua Luca Marazzi, direttore generale del centro diagnostico Sancarli - . È importante informare e **condividere le informazione tra gli specialisti di discipline differenti**. Raffaella organizza molti eventi e per noi è un piacere sostenerla. La nostra disponibilità nasce anche dalla nostra mission, siamo nati per cercare di offrire una risposta ai problemi dei pazienti con questa

sindrome».

Negli anni la Onlus ha raggiunto risultati importanti, dai percorsi di sostegno alle collaborazioni con ospedali come il Bambin Gesù di Roma per la diagnosi sui bambini o il dipartimento molecolare translazionale dell'Università di Brescia, oltre ad una vera propria esperienza, tutta basata sul volontariato. «**Gli iscritti all'associazione oggi sono 600 da tutta Italia, 150 quelli di Varese.** In questi anni abbiamo fatto tanto e sono state riconosciute tredici forme diverse di malattia con problemi genetici».

[Redazione VareseNews](#)

redazione@varesenews.it