



**Dare fiato a chi è senza respiro
#RespiriamoInsieme**

Si è svolto a Roma il 21 aprile presso la Stazione Birra il concerto evento Music For Breath, in cui si è ufficialmente presentata al mondo la FIMARP, Federazione Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari. “Un incontro all’insegna della musica e della solidarietà, ha detto il presidente, Alessandro Giordani, egli stesso malato di IPF, la fibrosi polmonare idiopatica. “Stare insieme fa la differenza, ha sottolineato, un unico coro per puntare l’attenzione su queste patologie rare che hanno bisogno di maggiore attenzione. Noi pazienti, assieme ai medici e ai ricercatori, vogliamo essere protagonisti della nostra malattia, sensibilizzando l’opinione pubblica, i politici, la comunità scientifica su diagnosi e ricerca con azioni mirate che ci facciano anche sentire meno soli.

L’obiettivo è saperne di più su queste patologie e sconfiggerle. La molla è dunque aggregarsi, creare nuove sinergie, per contrastare in modo sempre più efficiente ed efficace le malattie rare polmonari”. Una medesima modalità di intenti, in cui ciascuno possa fare la sua parte e sia attore del proprio ruolo, pazienti, clinici, ricercatori, case farmaceutiche.

Dai medici, notizie confortanti circa l’attenzione della ricerca nei confronti dell’IPF, come ha detto Francesco Varone del Gemelli, mentre l’importanza del confronto clinici e pazienti è stata al centro dell’intervento di Alfredo Sebastiani del San Camillo, il quale ha inoltre esortato la Federazione a sollecitare amministratori e politici su questi argomenti. Presenti all’evento anche le aziende Boehringer Ingelheim e Roche, che hanno supportato in maniera incondizionata, insieme, il nuovo percorso della FIMARP.

Tra gli obiettivi della Federazione nei prossimi mesi, un progetto per la raccolta dati in modo che i pazienti possano avere sempre nelle loro mani la cartella clinica che li riguarda in ogni luogo essi si trovino, condividendola con i clinici. La FIMARP si spenderà poi per avere una nuova legge sulle procedure che regolano i trapianti e parlando sempre di più di donazioni.

Grande successo tra il pubblico per le performance delle due band che si sono esibite: Corpi Cavernicoli e Brighton Rock.

www.fimarp.it

Presidente Alessandro Giordani

3484460215

fimarp.onlus@gmail.com

Ufficio Stampa

Cinzia D’Agostino

3474045490