



L'evento

# Malattie metaboliche la migliore forma di cura è "sconfiggere la paura"

GIULIA DIAMANTI

«La nostra paura non li aiuta». Il titolo della manifestazione a favore dei bambini e ragazzi affetti da malattie metaboliche testimonia una mancanza di conoscenza ancora forte su queste patologie congenite del metabolismo. E ciò che non si conosce fa paura. Così domani, 4 ottobre, alle 21, al Teatro Puccini di Firenze, l'iniziativa promossa da AMMeC – Associazione malattie metaboliche congenite onlus – con il patrocinio del Comune di Firenze e della Regione Toscana, avrà il compito di far conoscere le malattie metaboliche ereditarie e raccogliere fondi a sostegno dell'associazione, che da oltre 20 anni, opera in collaborazione con l'Unità operativa malattie metaboliche e neuromuscolari dell'ospedale pediatrico Meyer.

Chi è affetto da un alterato funzionamento del metabolismo deve ricevere, sin dalla nascita, cure e controlli continui, per monitorare l'evolversi della malattia nelle varie fasi della crescita. Oggi, accorgendosi in tempo della patologia e curandola, è possibile crescere e raggiungere l'età adulta. I difetti congeniti del metabolismo possono causare gravi handicap fisici e mentali e, talvolta, la morte precoce, ma lo screening neonatale metabolico allargato, utilizzato per la



**La serata** Domani al Puccini (ore 21)

prima volta in Toscana nel 2004, ne consente la diagnosi.

Alla serata al teatro Puccini, al cui ingresso sarà distribuito materiale informativo con indicazioni e riferimenti utili, parteciperanno gratuitamente artisti noti per il loro impegno sociale. A presentare la manifestazione, che si chiuderà con il concerto Sud41°, Un viaggio con Pino Daniele, ci sarà Flavia Insinna. Presenti con interventi e letture anche Paolo Hendel, Anna Meacci e Katya Beni.

Bianca Berlinguer leggerà un passo del libro di Pamela Pieralli, "Il peso di una briciola" storia di una ragazza "guerriera" affetta dalla Malattia di Pompe.