ABRUZZO SERA
www.abruzzosera.it

Solidarietà: giornata mondiale malattie rare, video dell’associazione Sanfilippo Fighters ODV

27 Febbraio 2023



In occasione della ricorrenza della giornata internazionale per le malattie rare, istituita il 29 febbraio nel 2008, l’amministrazione comunale dell’Aquila ha aderito alla richiesta dell’associazione Sanfilippo Fighters ODV di inserire il cortometraggio “Il sogno di un seme adulto” all’interno delle pagine web e social del Comune con la volontà di sensibilizzare l’opinione pubblica sulle condizioni e i diritti dei malati rari.

Si tratta del video realizzato da Andrea Pertegato, che ha vinto il Premio Speciale USR-ASSOCIAZIONI UNIAMO, nell’ambito del festival “Uno Sguardo Raro – Rare Disease International Film Festival 2022”, consultabile a questo link: https://youtu.be/Rr_1hdAyNCQ

L’associazione Sanfilippo Fighters è formata da genitori e familiari di bambini affetti dalla sindrome di Sanfilippo, o mucopolisaccaridosi, una malattia genetica rara che colpisce i bambini e causa danni irreparabili al cervello.