



MILANO LAMBRATE  
SPAZIO VENTURA XV

MOSTRA PROROGATA  
FINO AL 18 MARZO

affaritaliani.it 

*Il primo quotidiano digitale, dal 1996*



Home > Malattie rare: le "Voci sott'acqua" di chi ha la Fibrosi Polmonare Idiopatica

Mercoledì, 28 febbraio 2018 - 06:53:00

# Malattie rare: le "Voci sott'acqua" di chi ha la Fibrosi Polmonare Idiopatica

Oggi è la Giornata Mondiale delle Malattie Rare e il progetto di sensibilizzazione sulla IPF aderisce con un video e una community



**Il 28 febbraio è un giorno importante per le persone colpite da patologie rare, in questa data cade infatti la Giornata Mondiale delle Malattie Rare (Rare Disease**

## **Day), un appuntamento internazionale che giunge quest'anno alla sua undicesima edizione.**

Focus della Giornata del 2018 sono la ricerca e i pazienti, visti come attori proattivi nel processo di ricerca, al centro non solo del percorso terapeutico, ma motore stesso degli studi scientifici.

Anche Voci sott'Acqua, progetto di sensibilizzazione sulla Fibrosi Polmonare Idiopatica (IPF), aderisce alla Giornata Mondiale delle Malattie Rare portando avanti il proprio lavoro quotidiano nel creare relazioni con i pazienti e le associazioni pazienti presenti sul territorio nazionale.

Voci sott'Acqua, grazie alle proprie attività e alla creazione di contenuti specifici di alta qualità rivolti ai pazienti, è la Community più grande e attiva in Italia per le persone affette da Fibrosi Polmonare Idiopatica.

La pagina Facebook dedicata al progetto, infatti, si è trasformata in una community di pazienti, parenti, amici e persone interessate all'argomento. Una famiglia virtuale che ogni giorno cresce e aumenta, uno spazio dove i pazienti possono confrontarsi fra di loro, trovare materiali dedicati, chiedere informazioni, entrare in contatto con altre persone.

Nel corso dell'ultimo anno, da quando il progetto è stato avviato, sono infatti tante le iniziative organizzate da Reverb, ideatore e promotore di Voci sott'Acqua: diverse repliche nelle principali città italiane del reading teatrale "Respirare sott'acqua" organizzate in collaborazione con le associazioni pazienti locali, realizzazione di interviste video ai malati per raccontare le loro esperienze e gli accorgimenti che prendono per mantenere una buona qualità della vita, la diffusione di video illustrati che raccontano cos'è l'IPF, a chi rivolgersi e come comportarsi, e molto altro.

Le attività del progetto proseguono e tante nuove iniziative sono in programma anche per il 2018.

La Giornata Mondiale delle Malattie Rare è anche un'occasione importante per lanciare il [video d'animazione "Ascolta i tuoi pazienti"](#), un vero e proprio appello rivolto ai medici perché sappiano ascoltare con attenzione i pazienti e riconoscere i sintomi di questa patologia. Un video