

COMUNICATO STAMPA N.8-2012

Milano, 13 luglio 2012.

Occhi puntati su San Francisco dove si svolgerà a breve un'importante iniziativa a favore dei Malati Rari sostenuta con grande entusiasmo dalla Consulta Nazionale delle Malattie Rare che appoggia e condivide le finalità dell'evento. "Sarà un'interessante prova di sensibilizzazione per dare maggior consapevolezza alle istituzioni, all'opinione pubblica ed ai media sulle Malattie Rare e le criticità vissute dai pazienti e dalle loro famiglie". Dichiarò Flavio Bertoglio, presidente della CNdMR.

**Dal 10 al 30 agosto
presso l' Istituto Italiano di cultura
si terrà la mostra
"Le luci del giorno e della notte".**

Immagini ad acquerello di paesaggi marini e della zona del Delta del Po.
Di Alberto Cristini.

Degna di nota anche l'impresa che si svolgerà il giorno 8 Agosto: l'estroverso protagonista della mostra si mobilerà nell'impegnativa traversata dall'isola di Alcatraz alla città di San Francisco. Un evento unico nel suo genere, dedicato a persone uniche nelle proprie criticità, perché la traversata sarà effettuata in un modo del tutto particolare. Cristini infatti nuoterà dipingendo e contemporaneamente spingendo una piattaforma su cui ci sono due musicisti che suonano al ritmo delle onde.

"E' una traversata " unica " nel suo genere da tutti i punti di vista e vorrei dedicarla al mondo delle malattie rare. Malati e familiari impegnati ogni giorno in una sfida che la tenacia, la passione, la competenza e l amore può aiutare a vincere". Spiega l'autore dell'impresa.

Alberto Cristini e' nato a Rovigo nel 1960

Come nuotatore ha partecipato a gare di nuoto in piscina e in mare.

Campione regionale e vice campione italiano master 50 rana (1985)

Terzo alla 24 ore di Villafranca (Vr) 1988,terzo alla 8 ore di Adria (Ro) 1991.

Ha giocato a pallanuoto 1981-1982 con la Rovigonuoto ed ha partecipato a gare di nuoto pinnato(tra cui campionato italiano nel 1978 e Coppa Europa 1979) e triathlon. Nel 1984 ha vinto nei 100 rana i giochi mondiali della medicina.

Dal 1982 si cimenta in traversate in acque aperte:

Stretto di Messina (1982), Lago di Garda (1989), Lago Balaton (1990), Lago Trasimeno(1992), Lago Maggiore e di Como (1993), Lago di Ginevra (1995), Lago di Costanza(1996).Lago Maggiore....dipingendo(1997).Lago di Garda..dipingendo (1998).Stretto di Messina..dipingendo (28 agosto 1999).Dal 2002 ha iniziato le traversate con mani e piedi legati effettuando l' 8 agosto 2003 la traversata dello Stretto di Messina(1 ora 8 min) e dall'isola di Alcatraz a San Francisco il 6 agosto 2004 (1 ora 50 minuti).

Nel 2005 effettua nuotando e dipingendo la traversata della baia di New York (1 ora 30 minuti) e Alcatraz (1 ora 48 minuti).

Nel 2006 traversata della baia di Vancouver dipingendo (1 ora 28 minuti)

Nel 2007 traversata della baia di Toronto dipingendo (2 ore 31 minuti)

Nel 2008 traversata del lago di Loch ness (Scozia) dipingendo (1 ora 35 minuti)

Nel 2010 traversata lago di Costanza dipingendo(2 ore 22 minuti)

Nel 2011 traversata lago di Como dipingendo e spingendo una piattaforma con musicista(1ora 53 minuti)

CNdMR

La Consulta Nazionale delle Malattie Rare (CNdMR) è un organismo di rappresentanza delle Associazioni dei Malati Rari. Dal 2007 - e prima di diventare "soggetto giuridico" - la Consulta si è costituita e ha operato presso l'ISS poiché l'allora Ministro della Salute Livia Turco volle dare vita ad un Organismo Nazionale che rappresentasse tutte le associazioni (circa 300) accreditate presso l'Istituto. Alla Consulta, l'organo tecnico-scientifico del Servizio Sanitario Nazionale, ha fornito fino al 2010 un supporto logistico e operativo, mentre tutti i membri della Consulta hanno sempre operato e continuano oggi ad operare in forma totalmente volontaristica. La CNdMR ha nella sua "storia":

- contribuito alla nascita del primo numero verde 800 89 64 49 per sostenere i pazienti affetti da Malattie Rare gestito dal Centro Nazionale Malattie Rare

- partecipato alla definizione del Decreto Ministeriale del 2 agosto 2007 relativo alla non rivedibilità del riconoscimento di invalidità per i Malati Rari

- lavorato alla creazione e alla definizione della così detta "Proposta unilaterale di piano nazionale per le Malattie Rare": un documento che definisce criticità e propone possibili soluzioni nel campo delle Malattie Rare in Italia.

La sede della Consulta Nazionale delle Malattie Rare è a Senago (Milano)

Per contatti: press@cndmr.it

CONSULTA NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE - CNdMR-INSIEME

Via Volta, 291 – 20030 Senago (MI) - tel. 02-99502203 - fax 02-99486356 - email: info@cndmr.it - web: www.cndmr.it
Coordinate Bancarie, IBAN: IT71 Y 03359 01600 100000060562