

## COORDINAMENTO MONARCHICO ITALIANO

IL PORTAVOCE

## Comunicato stampa

4 ottobre 2013

## Il CMI a Firenze

Il CMI ha partecipato, oggi a Firenze, presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria, all'inaugurazione del *Centro per la Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita*, una struttura dedicata alla sindrome di Ondine, raro disordine genetico del controllo della respirazione autonoma, che colpisce bambini e ragazzi. Il IX Incontro delle Famiglie dell'*Associazione Italiana per la Sindrome da Ipoventilazione Congenita - Sindrome di Ondine*, si terrà a Pratolino (Fi) da oggi al 6 ottobre, per il decennale di fondazione. L'AISICC è stata fondata da un gruppo di familiari affetti da questa rara sindrome, allo scopo di creare e sviluppare una rete di solidarietà e sostegno tra le famiglie colpite e di sensibilizzare il personale delle istituzioni sanitarie, al fine di migliorare l'assistenza, diffondendo le informazioni sulla malattia e i migliori modelli di presa in carico, oltreché stimolando e sostenendo progetti di ricerca scientifica. Alla tre giorni di Pratolino parteciperanno numerosi medici specialisti, per ripercorrere insieme i primi dieci anni di cammino, parlando delle importanti scoperte fatte e degli obiettivi finora raggiunti.