

Associazione Malati di CFS Onlus  
via Marangoni 35, Pavia

## CONCERTO BENEFICO

### A FAVORE DELL'AMCFS (ASSOCIAZIONE MALATI DI CFS ONLUS)

L'AMCFS è un'associazione nata a Pavia nel 2004 (.N.iscriz. Sez.Prov. Registro Regionale n.24653 del 22-7-2004), operante in ambito socio sanitario con soci in quasi tutte le regioni italiane. Scopo principale, oltre al sostegno del malato e dei suoi familiari, è la divulgazione della conoscenza della CFS sia sul fronte scientifico che su quello sociale. La CFS, conosciuta anche come Sindrome da Fatica Cronica, a dispetto del nome è una patologia grave, cronica ed invalidante che colpisce i giovani, prevalentemente donne, non si riscontra negli anziani ma non mancano casi pediatrici e adolescenziali.

La divulgazione scientifica viene effettuata attraverso l'organizzazione e la partecipazione a convegni medici ECM e non e la partecipazione a progetti di ricerca. La divulgazione a livello sociale invece avviene tramite banchetti informativi allestiti nelle piazze o all'interno di ospedali, tramite notiziari periodici pubblicati dall'AMCFS e la distribuzione di brochure informative.

L'AMCFS si occupa di una patologia attualmente definita rara in base al criterio che la CFS a tutt'oggi non gode di marcatori diagnostici specifici, di cure specifiche, di centri di riferimento riconosciuti per la diagnosi e attribuzione dei LEA (livelli essenziali di assistenza), nessuna indagine epidemiologica è mai stata fatta per cui non ci è dato sapere l'impatto sulla popolazione. L'AMCFS non gode di sovvenzioni economiche pubbliche e il suo operato (in allegato il manifesto AMCFS che rappresenta le nostre molteplici attività) è possibile solo grazie ai membri attivi dell'associazione, solo ed esclusivamente malati o genitori di giovanissimi malati, in quanto non conta nemmeno su volontari non direttamente coinvolti dalla patologia anche a causa della scarsa conoscenza della patologia e delle sue molteplici ripercussioni, dai membri del Comitato Scientifico, medici, psicologa e biologa, ed economicamente può contare solo sugli introiti ottenuti dal versamento delle quote associative (20 euro annue) e dai proventi del 5%° destinati a nostro favore.

PROGETTO : il concerto è organizzato dall'AMCFS in collaborazione con la band AMANDLA e l'accademia di musica NEROLIDIO.

Parteciperanno al progetto benefico, gratuitamente, alcune band e cantautori locali : AMANDLA, MARIO BARGNA, SARA VELARDO, DILO, ZuiN.

L'Accademia di Musica NEROLIDIO sita in Via Sant'Abbondio - Como - fornirà gli spazi a titolo gratuito.

Verrà versato quanto dovuto per l'evento alla SIAE.

L'ingresso è subordinato a versamento di offerta minima di 10 euro che dà diritto anche ad una prima consumazione

Associazione Malati di CFS ONLUS - Sede Legale via Luigi Marangoni, 35 - 27100 Pavia · Cod. Fiscale 96046780183 · N. iscriz. Sez. Prov. Registro Regionale n.24653 del 22.7.2004 · c.c. postale Banco Posta Impresa n. 56294259 · [www.associazionecfs.it](http://www.associazionecfs.it)

Il concerto avrà luogo il 6 maggio, a ridosso del 12 maggio GIORNATA MONDIALE DEL MALATO DI CFS.

FINALITA' l'evento benefico ha finalità economiche (raccolta fondi) sanitarie (sostegno alla ricerca) sociali (divulgazione della conoscenza di patologie invisibili come la CFS).

FINALITA' ECONOMICHE SANITARIE. La raccolta fondi è destinata a sostenere il progetto AMCFS di adozione di una ricercatrice che collabori al PROGETTO COST ACTION CA15111

FINALITA' ECONOMICHE SANITARIE. La raccolta fondi è destinata a sostenere il progetto AMCFs di adozione di una ricercatrice che collabori al PROGETTO COST ACTION CA15111 (EUROMENE). Nel notiziario allegato articoli inerenti il progetto e l'adozione della ricercatrice.

FINALITA' SOCIALI . In primo luogo il concerto benefico ha il merito di riconoscere la dignità di malato anche ai malati di CFS, troppo spesso relegati nell'ombra, di offrire una speranza a chi soffre di questa patologia e soprattutto di testimoniare la vicinanza e la volontà di prendersi cura di questi malati sia da parte di chi contribuisce in prima persona all'organizzazione dell'evento sia di chi contribuisce partecipando al concerto. La malattia è un qualcosa che con il tempo si riesce più o meno ad accettare , più difficile , quasi impossibile è accettare che non ci siano cure specifiche, che non ci siano fondi pubblici stanziati per la ricerca e che per l'opinione pubblica questa realtà sia pressochè inesistente.

I tempi della ricerca sono lunghi e trovare una cura specifica non sarà semplice, ma in situazioni come questa è fondamentale "prendersi cura in attesa della cura" laddove prendersi cura del malato, significa prendersi cura della persona in toto sia dal punto di vista sanitario che da quello sociale.

L'evento intende avvicinare la popolazione con un approccio diverso rispetto al convegno medico o al banchetto informativo. In una serata dedicata allo svago, si vuole porre l'accento sulle patologie invisibili , di nicchia, quale appunto la CFS. Si ipotizza un pubblico giovane , coetaneo dei malati , tenuto conto che la CFS colpisce la fascia giovane della popolazione impegnata in attività di studio e lavoro il cui proseguo è spesso difficoltoso a causa delle peculiarità della patologia, per cui l'evento risulta anche educativo inteso come sensibilizzazione verso persone che risultano invisibili socialmente in quanto la patologia di cui soffrono non ha segni fisici riconoscibili e nel contempo la sintomatologia della malattia porta chi ne è affetto a restare per lunghi periodi rinchiuso fra le mura domestiche e quindi ad essere socialmente invisibile.

Al di là del riscontro economico la serata ha lo scopo di sensibilizzare nell'ottica di poter avere un maggior numero di persone che sostiene le attività associative anche in futuro, magari anche come volontari come avviene per associazioni che si occupano di patologie più conosciute.

I rappresentanti delle varie band, per lo più giovani, che si esibiranno gratuitamente possono a pieno titolo essere un esempio di impegno sociale , ancor più apprezzabile se si considera che si impegnano per una patologia di nicchia sconosciuta o comunque poco considerata dai più.

Associazione Malati di CFS ONLUS - Sede Legale via Luigi Marangoni, 35 - 27100 Pavia · Cod. Fiscale 96046780183 · N. iscriz. Sez. Prov. Registro Regionale n.24653 del 22.7.2004 · c.c. postale Banco Posta Impresa n. 56294259 · [www.associazionecfs.it](http://www.associazionecfs.it)

Infine, considerato che la CFS è una patologia di genere in quanto colpisce maggiormente il sesso femminile (rapporto 6/1) e che i componenti dei gruppi che si esibiranno sono prevalentemente di sesso maschile (eccetto la cantautrice Sara Velardo) l'evento ha l'ulteriore pregio di mettere in luce l'impegno degli uomini a favore delle donne, un esempio positivo che contrasta con i troppi fatti di cronaca che denunciano soprusi degli uomini nei confronti delle donne.

La Presidente AMCFs ONLUS  
Roberta Beretta Ardino

Associazione Malati di CFS ONLUS - Sede Legale via Luigi Marangoni, 35 - 27100 Pavia · Cod.  
Fiscale 96046780183 · N. iscriz. Sez. Prov. Registro Regionale n.24653 del 22.7.2004 · c.c. postale  
Banco Posta Impresa n. 56294259 · [www.associazionecfs.it](http://www.associazionecfs.it)