

XIV GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

“Accendiamo le luci sulle malattie rare”



Il 28 febbraio ricorrerà la XIV Giornata Mondiale delle Malattie Rare, indetta da Eurordis per celebrare i malati rari, i caregiver e tutta la comunità per garantire che la loro voce sia ascoltata ed accolta dalla comunità internazionale, affinché soprattutto nel mezzo della pandemia di coronavirus nessuno sia lasciato indietro, né dalla ricerca né dalle tutele sociali.

Sabato 27 e domenica 28 febbraio, quattro comuni della Basilicata si illumineranno dei colori della Giornata mondiale delle Malattie Rare, per sensibilizzare la collettività sulle problematiche sociali e difficoltà cliniche di chi convive con una malattia rara. Le Città di Lavello, Melfi, Potenza e Venosa aderiscono all'iniziativa promossa da Uniamo e supportata dalla Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus. “Accendiamo le luci sulle Malattie Rare”.

L'idea nasce dalla volontà di far sentire meno sole le persone affette da malattie rare e loro famiglie, in questo particolare momento, anche considerata l'impossibilità di organizzare eventi in presenza come di uso nelle precedenti edizioni della Giornata mondiale delle Malattie Rare e creare una azione di sistema - visibile con l'accensione delle luci - tra tutti gli attori coinvolti ad ogni livello, nel percorso di vita del paziente con malattia rara.

PROGRAMMA

27 febbraio

- Lavello Fontana Monumentale p.za G. Matteotti
- Melfi, Mura normanne

28 febbraio

- Lavello Fontana Monumentale p.za G. Matteotti
- Venosa, Palazzo Municipale
- Potenza, Palazzo di Città

EVENTO ORGANIZZATO DA



#rarediseaseday #UNIAMOleforze