

# XIV GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

## “Accendiamo le luci sulle malattie rare”



Promotore internazionale



Coordinatore nazionali



FONDAZIONE  
ALESSANDRA BISCEGLIA VIVA ALE  
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI



Città di Lavello



città di melfi



COMUNE DI POTENZA



Città di Venosa

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



FONDAZIONE  
ALESSANDRA BISCEGLIA VIVA ALE  
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI

#rarediseaseday #UNIAMOleforze