

GIORNATA MALATTIE RARE: ANCHE IN ABRUZZO MONUMENTI ILLUMINATI PER SUPPORTARE LA RICERCA

28 Febbraio 2021



VASTO – Oggi domenica 28 febbraio ricorre la XIV Giornata mondiale delle malattie rare (Rare Disease Day 2021), occasione importante per portare l'attenzione di tutti su questa priorità della sanità pubblica, affinché sia garantito un accesso equo alla diagnosi, al trattamento e alle cure.

“Insieme all’Anffas di Vasto, e alla sua Presidente Paola Mucciconi, abbiamo pensato di illuminare di verde il monumento dedicato a Gabriele Rossetti – hanno dichiarato il sindaco di Vasto Francesco Menna e l’assessore alle Politiche Sociali Lina Marchesani – un segno tangibile di quello sforzo che deve caratterizzare ogni pubblica amministrazione rispetto al superamento di tutte quelle barriere che tante famiglie quotidianamente sperimentano: in particolare solitudine e, purtroppo, spesso, indifferenza”.

In Italia, spiega il portale del Ministero della Salute, si stima che siano circa un milione e 200mila le persone con malattia rara e quasi 8mila le patologie al momento conosciute. Di queste solo 300 hanno una terapia.

“Per questo è fondamentale – ha proseguito il primo cittadino – sostenere e veicolare la campagna “Rare is many, rare is strong, rare is proud” promossa da Eurordis e sostenuta a livello nazionale da Uniamo Fimr onlus con la call to action #Uniamoleforze: una chiamata alla coesione di tutti gli attori del sistema malattie rare italiano per proseguire insieme sul cammino del miglioramento della qualità di vita di pazienti, famiglie e caregiver”.

Decreto di attuazione della legge n. 10 del 27 gennaio 2010, promulgato dal Presidente della Repubblica con decreto n°501 del 2 settembre 2003
Iscrizione al ROC n. 26362 - P.IVA 01812420667

Uniamo Fimr, in qualità di coordinatore italiano della Giornata, promuove l’iniziativa “Accendiamo le luci sulle malattie rare” con l’illuminazione dei punti più rappresentativi delle città di tutta Italia per attirare l’attenzione dell’opinione pubblica sulle problematiche sociali e cliniche di chi vive con una malattia rara.