

PARTECIPA COL GFB ONLUS DI TALAMONA AL *RARE DISEASE DAY*
GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE XV EDIZIONE 2022

Il 28 febbraio si celebra la Giornata Mondiale delle Malattie Rare. L'obiettivo di questo appuntamento è molto chiaro: aumentare la consapevolezza di tutti su questa importante priorità di sanità pubblica. Le malattie rare, ad oggi identificate sono più di settemila, mentre le persone affette da una malattia rara sono nel complesso oltre 300 milioni in tutto il mondo, circa 2 milioni solo nel nostro Paese, secondo la Rete Orphanet Italia.

Questa premessa porta con sé la responsabilità di confermare nel tempo e in un panorama internazionale un'augmentata consapevolezza che affonda le sue radici e si nutre di quella linfa preziosa che è l'operato instancabile delle Associazioni di pazienti e dei loro familiari. Sono alcune delle considerazioni da cui si è partiti per lanciare una serie di eventi collettivamente e attività di sensibilizzazione, che vede protagonisti circa 100 Paesi in tutto il mondo, Associazioni di pazienti, Istituzioni, gli operatori sanitari, i ricercatori, i caregiver.

Un'occasione preziosa, giunta alla XV edizione, che simbolicamente viene celebrata il 29 febbraio (il giorno più raro che capita ogni quattro anni) e quando manca, come quest'anno, il 28 è il giorno in cui si uniscono le forze per portare l'attenzione di tutti sui malati rari e per promuovere azioni concrete per migliorare la qualità di vita.

A Talamona, l'Associazione GFB Onlus (Gruppo Familiari Beta Sarcoglicanopatie) con la Presidente, Beatrice Vola, coordina una serie di azioni di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sull'argomento, oltre che fare da regia nell'organizzazione e diffusione di messaggi, testimonianze e gesti concreti, volti ad aumentare la consapevolezza e la cultura sulle malattie rare. Sul sito dell'Associazione www.gfbonlus.it è stato pubblicato l'invito ad aderire alla campagna di sensibilizzazione **“Accendiamo le luci sulle malattie rare”**, promossa da Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare, coordinatore nazionale della Giornata. Un'azione semplice, ma significativa: quella di illuminare un monumento nella città, con i colori della Giornata (azzurro, rosa, viola, verde oppure di uno a scelta). Ad oggi, hanno aderito alla manifestazione coordinata dall'Associazione GFB Onlus di Talamona una serie di Istituzioni ed Enti pubblici comunali, Aziende ed Enti privati: dalla Lombardia (Provincia di Sondrio - Fusine, Grosio, Piuro, Poggiridenti, Montagna in Valtellina e la Fondazione Culturale Montagna in Valtellina, Castione Andevenno, Talamona, Livigno, Colorina, Rogolo, Caiolo, Concessionaria “Motori Sondrio” con la sede di Sondrio, Consorzio di miglioramento Fondiario Pustaresc con il Ponte nel Cielo. Altre adesioni arriveranno in questi giorni, di cui daremo notizia. Dal Veneto hanno aderito alla manifestazione i Comuni di: Breganze, Schio (Azienda Eco Spa), Zanè (Azienda Univer 200 srl). Dal Trentino Alto Adige i Comuni della Val di Fassa. Dalla Regione Lazio i Comuni di: Albano, Fiumicino, Marano Equo, Sacrofano, altri Comuni e municipalità.

Quest'anno GFB propone l'iniziativa rivolta alle scuole: “A Friendship story”. L'associazione vuole coinvolgere anche i più giovani per far conoscere le malattie rare e ha avuto una buona adesione da parte delle scuole Primarie di Campovico, Talamona, Scuola Racchetti Sondrio (IC Paesi Orobici). La manifestazione si svolge con il Patrocinio del Centro Servizi Volontariato Monza Lecco Sondrio.

La Presidente GFB Onlus, Beatrice Vola:

“Sono molti gli eventi che ogni anno vengono realizzati in tutta Italia. Quest'anno le misure imposte dall'emergenza sanitaria sconsigliano lo svolgersi degli eventi in presenza ma insieme potremo portare l'attenzione di tutti sulle malattie rare. Vi invitiamo a partecipare e diventare protagonista della campagna #UNIAMoleforze, seguendo il sito e le pagine social dell'Associazione. Inoltre, vi chiediamo di inviarci le foto con un monumento illuminato e di pubblicarle anche sui vostri profili e pagine social utilizzando gli hashtag della campagna

#rare diseaseday e #UNIAMOleforze. Accendiamo tutti le luci sulle malattie rare, per attirare l'attenzione dell'opinione pubblica sulle problematiche sociali e cliniche di chi vive con una malattia rara".

Sei un'associazione di malattia rara? Unisciti a noi, manda le tue fotografie coi monumenti illuminati, coinvolgi i membri della tua associazione. Per partecipare e per avere maggiori informazioni scrivete a segreteriaafb@gmail.com o chiamate il numero +39/3493374060

Ufficio stampa GFB ONLUS
Lucica Bianchi
Artec Event Manager
Tel 0342/671428 Cell 3316209207
Via Tartano 862/A Talamona, 23018 (SO)
artec.lucica@gmail.com
artec.lucica@pec.it
<https://arteclucicabianchi.com/>

Ulteriori informazioni

GFB ONLUS - un gruppo di famiglie, residenti in Italia e all'estero, con persone affette da beta-sarcoglicanopatia e altre distrofie dei cingoli, rare forme di distrofia muscolare. L'obiettivo dell'Associazione è quello di rispondere alla carenza di informazioni scientifiche nell'ambito della ricerca specifica per questa particolare e rara patologia. Inoltre, l'Associazione rappresenta le persone affette da Beta-sarcoglicanopatia nel dialogo con le Istituzioni, Enti di ricerca, altri Soggetti pubblici e privati impegnati nella ricerca sulla patologia.

UNIAMO- la Federazione delle Associazioni di Persone con Malattie Rare d'Italia. Con la missione di migliorare la qualità di vita delle persone affette e delle loro famiglie conduce attività di advocacy per la tutela e promozione dei diritti negli ambiti di ricerca, bioetica, politiche sanitarie e socio-assistenziali. Questa attività è svolta anche a livello europeo in qualità di Alleanza Nazionale di EURORDIS-Rare Disease Europe.



UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

