

(SE ASSOCIAZIONE REDIGERE SU PROPRIA CARTA INTESTATA)

Luogo, data

(modificare)
NOME COMUNE/ENTE
INDIRIZZO

Oggetto: Illuminazione nome monumento per Giornata delle Malattie Rare 2022 – XV edizione

Spett.le Nome Comune/Ente di competenza per monumento specifico (modificare)

La Giornata mondiale delle Malattie Rare giungerà il prossimo 28 febbraio 2022 alla sua XV edizione, un appuntamento importante che promuove in tutto il mondo l'equità come accesso a pari opportunità che possano valorizzare il potenziale delle persone con malattie rare.

Sebbene le malattie rare riguardino oltre 2 milioni di famiglie in Italia, 30 milioni in Europa e 300 milioni nel mondo, restano malattie sconosciute ai più e spesso anche alla comunità scientifica, come nel caso delle ultra-rare e delle orfane di diagnosi.

Per questo motivo, oggi più che mai è necessario portare l'attenzione di tutti su queste malattie affinché nessuno sia lasciato indietro, né dalla ricerca scientifica né dalle tutele sociali.

Con questo obiettivo, vi chiediamo di aderire alla campagna di sensibilizzazione "Accendiamo le luci sulle malattie rare", promossa da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Coordinatore Nazionale della Giornata. L'iniziativa avrà luogo il prossimo 28 febbraio e sarà ripresa dalla stampa locale e nazionale oltre che sui social ufficiali della Federazione. In particolare, vi chiediamo di illuminare il palazzo municipale/altro monumento simbolo della città, dei colori della Giornata (azzurro, fucsia, verde).

Fiduciosi in un vostro riscontro positivo, restiamo in attesa e inviamo i più cordiali saluti.

Firma del rappresentante legale
dell'Associazione o dell'Ente/persona fisica
che richiede Illuminazione

UNIAMO, con oltre 150 Associazioni federate, è l'unico ente di rappresentanza istituzionale a livello nazionale della comunità delle persone con malattie rare: porta il punto di vista dei pazienti, di familiari e caregiver, in consessi istituzionali quali il tavolo di aggiornamento del Piano Nazionale Malattie Rare ed il Tavolo per l'ampliamento del panel SNE (Ministero della Salute), il Centro di coordinamento dei comitati etici (AIFA), il Centro di coordinamento sugli Screening neonatali (ISS), i Coordinamenti regionali per le malattie rare, il Gruppo di lavoro per "Covid19 e malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità ed il GdL per il "Trasferimento delle tecniche omiche nella pratica clinica" del Consiglio Superiore di Sanità. Collabora con il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità al portale malattierare.gov.it.