

Comunicato stampa

Oggi si celebra nel mondo la XV Giornata delle Malattie Rare

“Rare Disease Day”, UNIAMO: vicini a popolo ucraino, no alla guerra

Presidente Annalisa Scopinaro: “L’illuminazione dei monumenti non sia solo una celebrazione, ma anche un segno di vicinanza a chi sta sperimentando sulla propria pelle paura, sconcerto, solitudine, sconforto in quella terra invasa dai carri armati”

Roma, 28 febbraio – *“Lo scoppio della guerra, a pochi giorni dalle celebrazioni della XV Giornata delle Malattie Rare, ci ha fatto ricordare il momento di sconcerto che abbiamo avuto, nello stesso periodo, due anni fa, allo scoppio della pandemia. Siamo vicini al popolo ucraino e alle sofferenze che la guerra sta determinando. Per questo vogliamo che l’illuminazione degli oltre 250 monumenti sia non solo una celebrazione della nostra Giornata - piena di iniziative grazie alle attività realizzate dalle associazioni dei pazienti con malattia rara, che ringrazio davvero di cuore - ma anche un segno di vicinanza alle persone che stanno sperimentando sulla loro pelle paura, sconcerto, solitudine, sconforto in quella terra invasa dai carri armati”*. È quanto afferma **Annalisa Scopinaro**, presidente dei UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare.

“Chiediamo a tutta la nostra comunità di affiancare chi è in prima linea in questa guerra e alle tante persone che vengono arrestate per aver offerto un segno di solidarietà. Mostriamo cartelli di fronte ai monumenti illuminati, fotografiamoci e invadiamo pacificamente il web: ‘I malati rari per il popolo ucraino: no alla guerra’. Condividiamo l’accensione dei monumenti che avevamo pensato come attenzione per i malati rari a loro e a coloro che soffrono; dimostriamo ancora una volta che siamo paradigma di cultura di inclusione, pace, messa in rete”, conclude Scopinaro.