

LegnanoNews

Le news di Legnano e dell'Alto Milanese

“Raro come me”: Mondo Charge in campo per la Giornata delle Malattie Rare

Leda Mocchetti · Thursday, February 21st, 2019

La **Giornata delle Malattie Rare** è la campagna ufficiale di sensibilizzazione internazionale per le malattie rare, si svolge l'ultimo giorno di febbraio di ogni anno ed è caratterizzata da decine di eventi scientifici e divulgativi organizzati per celebrarla.

L'obiettivo principale della campagna è **sensibilizzare l'opinione pubblica e i responsabili delle decisioni sulle malattie rare** e sul loro impatto sulla vita dei pazienti. Quest'anno lo slogan scelto è particolarmente significativo: **"Integriamo l'assistenza sociale con l'assistenza sanitaria"**.

[pubblicità] L'obiettivo è di rendere profondamente partecipe la società civile della esperienza di vita di un "malato raro" e della sua famiglia. **Mondo Charge**, associazione italiana per l'informazione, la divulgazione e il sostegno di familiari e amici di persone con sindrome C.H.A.R.G.E. (acronimo che riassume sei caratteristiche primarie: difetto della struttura oculare (coloboma), difetti cardiaci, atresia delle cavità nasali, ritardo della crescita e/o dello sviluppo e genitali e orecchie anomali con possibile sordità), **anche quest'anno aderirà al Rare Disease Day con la campagna di comunicazione "Raro come me"**, che troverà spazio in una serie di eventi promossi dall'associazione su tutto il territorio italiano.

Mondo Charge, con il coinvolgimento delle famiglie, degli amici e dei simpatizzanti, attiverà inoltre **una campagna sui suoi social Facebook e Instagram** che avrà l'obiettivo di sensibilizzare sui delicati temi delle malattie rare, della sindrome CHARGE e sulla disabilità in generale.

"Raro come me" vuole portare ad **un nuovo livello di consapevolezza sulla diversità**, senza paura di essere e di mostrarsi diversi e soprattutto volta a vincere il pregiudizio sulla malattia. Il messaggio che l'associazione vuol far arrivare è semplice quanto fondamentale: *«Solo guardando negli occhi una persona, ascoltando le sue parole, vivendo le sue emozioni, le sue attese, le sue fatiche, le sue speranze e le sue difficoltà, i suoi successi potranno raggiungere la tua testa ed il tuo cuore, diventando qualcosa di reale e di concreto. Qualcosa che vive accanto a te, giorno dopo giorno, verso cui puoi essere aperto e disponibile rendendo il mondo migliore per tutti»*.

This entry was posted on Thursday, February 21st, 2019 at 5:46 pm and is filed under [Alto Milanese](#), [Salute](#)

You can follow any responses to this entry through the [Comments \(RSS\)](#) feed. You can leave a

response, or [trackback](#) from your own site.