



La “Giornata delle Malattie Rare” è l’appuntamento più importante per i malati rari di tutto il mondo, per i loro familiari, per gli operatori sanitari e sociali. Dal momento in cui l'Italia ha aderito, alla sua prima edizione nel 2008, ogni anno vengono organizzati gli eventi più diversi in tantissimi luoghi.

Il tema che è stato scelto per celebrare la Giornata delle Malattie Rare è l’**equità**, intesa come accesso a pari opportunità che possano **valorizzare il potenziale delle persone con una malattia rara**.

Questa bandiera ideale troverà di anno in anno un **obiettivo specifico** in cui realizzarsi (“call to action”), che nel **2020** sarà **“Mostraci il tuo supporto”**.



Eventi a cui parteciperemo

domenica 16 febbraio – Benedizione di papa Francesco alla comunità delle persone con malattia rara durante l'Angelus in piazza San Pietro a **Roma**. Iscrizioni a questo [link](#).

mercoledì 26 febbraio – Convegno "Essere genitori si può. La fertilità nelle malattie rare", Polo Didattico di via Miglietta 5, **Lecce**, organizzato dalla Sezione Puglia della nostra Associazione in collaborazione con altre Associazioni del territorio.

[Locandina](#)

giovedì 27 febbraio – Lettura animata del libro di Lara Usberghi *Il maiale della savana* organizzata dalla Sezione Toscana della nostra Associazione nell'ambito del progetto "Diverso da chi?", presso la Scuola dell'infanzia Papini di **Lucca**.

Informazioni a questo [link](#)

venerdì 28 febbraio – Letture dal libro *Il maiale nella savana* di Lara Usberghi e laboratori creativi organizzati dalla Sezione Toscana della nostra Associazione nell'ambito del progetto "Diverso da chi?", presso la biblioteca Ernesto Ragionieri di **Sesto Fiorentino**. Informazioni a questo [link](#)

sabato 29 febbraio – Brunch solidale al Circolo Sottufficiali della Marina Militare di **Tor di Quinto (RM)** organizzato dalla Sezione Lazio della nostra Associazione. Animano l'evento il gruppo musicale [I Desabiliè](#), formato da persone con disabilità intellettiva, i [The Twin's Father Band](#) composto da medici "impegnati" nel sociale e gli [Zero137](#). Introduzione di Alessia Brunetti, presidente nazionale, e Giovanni Neri, genetista, cofondatore dell'Associazione.

sabato 29 febbraio – Evento di beneficenza organizzato dalla Sezione Campania della nostra Associazione: tutti coloro che ceneranno nei ristoranti indicati nella [locandina](#) potranno devolvere il valore del coperto alle attività dell'Associazione Campania

sabato 29 febbraio – Santa Messa dedicata alla Giornata delle Malattie Rare celebrata nel Duomo di **Milano** dall'arcivescovo mons. Mario Delpini alle 13.30, a seguire la VII Marcia Malati Rari (non competitiva) con partenza da piazza Castello **Milano**.

[Brochure](#)

domenica 1° marzo – Marcia competitiva e non competitiva di 9 km all'interno del Parco di Villa Ada a **Roma** (pacco gara ai primi 500 iscritti) e mini percorso per famiglie, bambini, ragazzi e tutti coloro che vorranno unirsi. Iscrizioni a questo [link](#).

domenica 1° marzo – “Piantine grasse solidali”, evento di raccolta fondi organizzato dalla Sezione Sardegna della nostra Associazione a Ghilarza (OR) a Casa Badalotti

in piazza Parrocchia.

[Locandina](#)

domenica 1° marzo – Evento “Accendi una luce sulle Malattie Rare”, illuminazione del luogo più caratteristico di **Polignano a Mare** (BA) per tre sere a partire dal 1° marzo a cura della Sezione Puglia della nostra Associazione che organizza anche un banchetto informativo.

Per maggiori informazioni scrivete a info@xfragile.net



Copyright © 2020 Associazione Italiana Sindrome X Fragile, All rights reserved.

Ricevi questa email perché sei iscritto alla nostra mailing list

[Disiscriviti](#)

Our mailing address is:

Associazione Italiana Sindrome X Fragile
via Mario Donati 16
Milan, Mi 20146
Italy

[Add us to your address book](#)

