

Giornata Mondiale delle Malattie Rare, luci colorate accese a Palazzo Vermexio

Anche a Siracusa celebrata la Giornata Mondiale delle Malattie Rare. Luci colorate accese sulla facciata di Palazzo Vermexio, ieri sera, per sensibilizzare verso patologie rare e poco attenzionate e sui bisogni delle famiglie delle persone affette da queste malattie.

Rispondendo alla iniziativa della federazione Uniamo, le associazioni Progetto Grazia (che sostiene la ricerca sulla Leucodistrofia di Krabbe), e Or.S.A (che promuove la ricerca ed è accanto alle famiglie delle persone affette dalla Sindrome di Angelman) con il coinvolgimento del Coordinamento Coprodis (Coordinamento per la Disabilità di Siracusa) ed il supporto del Comune di Siracusa e di Siracusa Città Educativa hanno portato in piazza Duomo il complesso tema delle malattie rare.

“Partecipare alla celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare fa comprendere che bisogna trovare la forza e la voce per sensibilizzare i cittadini sulle esigenze dei malati rari e delle loro famiglie”, spiega la referente Orsa per la Sicilia, Lisa Rubino. “ Un gruppo di persone che condivide un obiettivo comune può raggiungere l'impossibile”, spiega.

Hanno partecipato al momento di sensibilizzazione: l'assessore alle Politiche Sociali Conci Carbone, i rappresentanti di Città Educativa, dell'Associazione Orsa (Organizzazione Sindrome di Angelman), dell'Associazione Progetto Grazia per la ricerca sulla Leucodistrofia di Krabbe, dell'Associazione A.I.S..A (Associazione Italiana Sindromi Atassiche), del Co.Pro.Dis Coordinamento Disabilità, delle Associazioni del CSVE, dei R.O.S.S., di Carovana clown, del Forum delle Associazioni Familiari.