



**SHARE YOUR
COLOURS!**



WWW.MONDOCHARGE.IT



IL RARE DISEASE DAY

La Giornata delle Malattie Rare è la campagna ufficiale di sensibilizzazione a livello internazionale in favore dei malati rari, si svolge l'ultimo giorno di febbraio di ogni anno ed è caratterizzata da decine di eventi scientifici e divulgativi per celebrarla. L'obiettivo principale della campagna è sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e il loro impatto nella vita dei pazienti.

Quest'anno il 28 FEBBRAIO il Rare Disease Day sarà più internazionale che mai. Le misure imposte dall'emergenza sanitaria per il covid-19 non permettono lo svolgersi degli eventi in presenza, ma hanno dato alle associazioni l'opportunità di portare l'attenzione di tutti sulle malattie rare con una serie di eventi online.

PARTECIPA AL RARE DISEASE DAY

- 1** #SHOWYOURRARE SUI SOCIAL MEDIA
- 2** PARTECIPA AD UN EVENTO
- 3** DIVENTA UN SOSTENITORE
- 4** RACCONTA LA TUA STORIA
- 5** COINVOLGI LA COMUNITA' LOCALE
- 6** CONDIVIDI LE TUE FOTO
- 7** UTILIZZA I MATERIALI DI COMUNICAZIONE





IL NOSTRO EVENTO

Mondo Charge, associazione Italiana pazienti Sindrome C.H.A.R.G.E. aderisce al Rare Disease Day 2021 con la Campagna di comunicazione “Rare Siblings”. “Rare Siblings” vuole portare a un nuovo livello di consapevolezza sulle rare diversità, vincere la “paura” di percepire l’altro come diverso, per accoglierlo come risorsa. Tutto questo avverrà tramite la realizzazione di un video in cui la sindrome CHARGE è raccontata dai “Siblings”, i fratelli e le sorelle dei bambini con patologia rara. MONDO CHARGE ha voluto dar voce ai fratelli e alle sorelle perchè le storie potessero arrivare immediate soprattutto ai coetanei perchè essere allo stesso livello di esperienza sociale, permette di comprendere, empatizzare e favorire una inclusione più consapevole in contesti come la scuola e la vita sociale.

Proprio su questi temi verterà la presentazione online del libro “Prima che sia Notte” il 28 Febbraio alle ore 18.00 in diretta Facebook, con la scrittrice Silvia Vecchini, l’intervento della socia Sonia Desini e la speciale partecipazione di Emma, l’io narrante del libro, a cui la scrittrice dà voce e pensiero attraverso la poesia. Coordinerà l’incontro Chiara Frigerio, insegnante, assistente alla comunicazione ed educatrice alla lettura. Sarà garantito il servizio di interpretariato in lingua dei segni.

DIVENTA UN SOSTENITORE

In occasione del Rare Disease Day diventa un sostenitore di chi è affianco dei malati rari, sostieni:

www.mondocharge.it

www.rarediseaseday.org

RACCONTA LA TUA STORIA

Unisciti al movimento per diffondere consapevolezza sulle malattie rare e il loro impatto sulla vita dei pazienti condividendo la tua storia di vita con una malattia rara o di cura di qualcuno che ne soffre.



WWW.MONDOCHARGE.IT



AGISCI A LIVELLO LOCALE

Puoi agire nella tua città e nella tua regione per contribuire alla corretta informazione sulle malattie rare!

Ogni anno la Giornata delle Malattie Rare è incentrata su un tema che riflette le priorità di advocacy della comunità delle malattie rare.

- Raggiungi i giornali locali e regionali e le stazioni radio per ottenere la copertura del tuo evento per la Giornata delle Malattie Rare
- Racconta la tua storia
- Diventa un sostenitore
- Scrivi una lettera ai politici riguardo alle importanti questioni che affliggono i pazienti affetti da malattie rare nel tuo paese e invitali a rendere le malattie rare una priorità!
- Invita i politici a partecipare ad un evento organizzato dalla tua Associazione
- Incoraggia il tuo euro-deputato a unirsi alla rete Avvocati parlamentari per le malattie rare
- Avvicinati alle celebrità del tuo paese per unirti alla causa delle malattie rare e mostra il supporto per la Giornata delle Malattie Rare condividendo un post #ShowYourRare sui social media.

CONDIVIDI LE TUE FOTO

Usa il nostro filtro instagram nelle tue stories e condividi le tue foto

#SHOWYOURRARE

#SHAREYOURCOLOURS

#RAREDISEASEDAY

UTILIZZA IL MATERIALE DI COMUNICAZIONE

WWW.MONDOCHARGE.IT

WWW.RAREDISEASEDAY.ORG

info@mondocharge.it

www.mondocharge.it

www.facebook.com/mondo.charge

www.instagram.com/mondo.charge



MONDO.CHARGE



WWW.MONDOCHARGE.IT



**SHARE YOUR
COLOURS!**



Show your
rare
Show you
care



WWW.MONDOCHARGE.IT