



Mondo Charge

Rare Disease Day 2021

28 FEBBRAIO 2021 RARE DISEASE DAY: Mondo Charge aderisce alla giornata internazionale di sensibilizzazione sulle malattie rare con la campagna "Rare Siblings".

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 sul loro impatto sulla vita dei pazienti. Quest'anno 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.

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" che troverà spazio in una serie di iniziative promosse dall'associazione che culmineranno nella giornata del 28 Febbraio ore 18.00 con la presentazione in diretta Facebook del libro "Prima che sia Notte" di Silvia Vecchini.

"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 affinché le storie potessero arrivare immediate soprattutto ai coetanei, al fine di far comprendere, empatizzare e favorire una inclusione più consapevole in contesti come la scuola e la vita sociale.

Proprio su questi temi verterà l'incontro online del 28 febbraio con la scrittrice Silvia Vecchini, con l'intervento della socia Sonia Desini 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 l'interpretariato in lingua dei segni.

Mondo Charge con il coinvolgimento delle famiglie e dei sostenitori sarà inoltre attiva sui suoi canali social Facebook e Instagram per parlare della sindrome CHARGE e della disabilità in generale con gli hashtag #rarediseaseday #showyourrare #shareyourcolours