

MALATTIE RARE: L'ASSOCIAZIONE ITALIANA DUBAI INVITA I CONNAZIONALI AD UNIRSI ALLA MARCIA DI "HIGH HOPES"

DUBAI\ aise\ - Sabato prossimo, 29 febbraio, a Kite Beach Dubai si terrà "Rare Disease Day Walk" evento di sensibilizzazione sulle malattie rare organizzato dal centro di terapia pediatrica "High Hopes" in collaborazione con CDA – Community Development Authority – Governo di Dubai! Alla passeggiata parteciperà anche l'Associazione Italiana di Dubai, che invita i connazionali ad aderire a questa iniziativa "per diffondere la consapevolezza delle malattie rare". La Giornata delle malattie rare, ricorda l'associazione, "è una campagna di sensibilizzazione che si celebra ogni anno l'ultimo giorno di febbraio, in oltre 100 paesi. Ha lo scopo di sensibilizzare i responsabili politici, le autorità pubbliche, i ricercatori medici ed il pubblico in generale sulla difficile situazione dei pazienti affetti da malattie rare e delle loro famiglie. In tutto il mondo ci sono circa 450 milioni di persone che soffrono di malattie rare - il 75% dei quali bambini - e sfortunatamente non ci sono trattamenti o cure per la maggior parte di loro. Nel 2018, insieme a un gruppo di madri di bambini affetti da malattie rare, High Hopes ha organizzato la prima commemorazione della Giornata delle malattie rare a Dubai in un evento tenutosi a Dubai Kite Beach. È stato possibile trasmettere un messaggio positivo di tolleranza ed inclusione per le persone che vivono con malattie rare, in particolare i bambini, nonché di contribuire alla sensibilizzazione delle malattie rare, si è ricevuto notevole supporto da molte istituzioni Emiratine e l'evento ha riscosso grande successo anche nel 2019". L'edizione di quest'anno "spera di ampliare il raggio d'azione per garantire un evento ancora più memorabile e di grande impatto". Appuntamento, quindi, a Kite Beach a Jumeirah sabato 29, dalle 15:30 alle 18:00. "Questo evento – sottolinea l'Associazione italiana – cerca di avvicinare persone di tutte le nazionalità, abilità e di ogni estrazione sociale per celebrare gli sforzi degli Emirati Arabi Uniti per incoraggiare l'inclusione e aiutare le famiglie con malattie rare". Ci saranno aquiloni, musica, attività per i bambini ed esibizioni speciali di Dubai Police Band ed Expo 2020. L'evento è organizzato da "High Hopes" insieme alle famiglie con malattie rare e con il patrocinio di H.E. Sheikh Nahyan Bin Mubarak, Ministro della Tolleranza, in collaborazione con l'ospedale pediatrico Al Jalila, EXPO2020, l'Associazione delle malattie genetiche degli Emirati Arabi Uniti, la Polizia di Dubai, la Community Development Authority - alla quale l'Associazione Italiana è affiliata – e molti altri soggetti privati e pubblici che si sentono vicini alla causa. "Vorremmo invitarvi a partecipare all'evento di quest'anno e prendere parte in gruppo durante la passeggiata: indossate qualcosa dei nostri colori italiani per fare Gruppo e passeggiare insieme sotto la bandiera Italiana!", l'invito dell'associazione che esorta i connazionali a scrivere una mail a prenotazioni@aidubai.org - indicando nome e cognome dei partecipanti, contatto telefonico ed indirizzo email – per confermare la propria partecipazione. (aise)