Il racconto della "MARCIA DEI MALATI RARI - MILANO 24"

Il bellissimo racconto della "?????? ??? ?????? ???? - ?????? ??" del 10 febbraio 24:

Ciao a tutte

Ciao a tutti,

il mese di febbraio è il mese dedicato alle malattie rare e Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare, di cui siamo federati, ha ripreso ad organizzare molteplici eventi, dopo una lunga sosta forzata a causa della pandemia, tra cui una manifestazione nelle vie del centro di Milano la MARCIA MALATI RARI – MILANO 24 nella giornata del 10 febbraio 2024. Il nostro Consigliere e Responsabile Regionale Vincenzo Orlando si prodiga insieme agli organizzatori dell'evento di Uniamo affinché ANF OdV sia presenza attiva con una delegazione di Soci, Amici e Consiglieri.

La nostra Consigliera Angiolina Sabatti prende a cuore l' evento e fa confezionare dei fazzoletti di colore azzurro con il nostro logo da indossare tutti noi durante la camminata. Purtroppo, dopo mesi di tempo secco e belle giornate, il 9 e 10 febbraio Giove Pluvio scarica su Milano pioggia a gogò tanto da far temere addirittura un rinvio della marcia.

Vincenzo è in continuo contatto con l' organizzazione di Uniamo e il giorno 9 ci comunica che la marcia si farà anche con la pioggia! Il maltempo incessante fa sì che alcuni nostri amici desistono dal partecipare ma credetemi la rappresentanza di ANF OdV è buona e numerosa e li voglio

ringraziare: Gabriele (ragazzino di 11 anni fortissimo) con la sua mamma Giusy, la coppia Mariarosa e Giulio (grandi sempre presenti), Elisa (ragazzina carinissima) con la sua mamma Rebecca, Alessandro con sua mamma Elena, la nostra Angiolina ed io...l' Antonello.

Purtroppo, con grande dispiacere, il nostro organizzatore Vincenzo a causa di un malanno non è potuto essere presente ma ci è stato vicino con le sue indicazioni prima e durante la camminata.

Prima di partire alle 14,30 in Largo Cairoli c'è l' inaugurazione della fermata del tram che sostiene la giornata della Malattie Rare con il taglio del nastro di Annalisa Scopinaro presidente di Uniamo e...che bello vedere in prima fila due dei nostri stupendi ragazzi Gabriele ed Elisa oltre a Mariarosa, Giulio, Angiolina ed altri.

Intanto prima delle 15,00 in Piazza Castello arrivano alla spicciolata un buon numero di Rappresentanti delle 27 Associazioni che hanno dato il loro supporto tra cui mi sento di segnalare la NF2 Project Aps con Martina ed altri nostra "consorella" nella lotta contro le Neurofibromatosi.

Uniamo è presente con tutti gli organizzatori da Simona, la coordinatrice, fino alla Presidente Scopinaro e consegnano a tutte le Associazioni un cartellone con il nome impresso di ognuna delle

27 Associazioni presenti e di un cappellino che rappresenta Uniamo.

La nostra Angiolina omaggia tutti noi del gruppo Neurofibromatosi del fazzoletto da mettere al collo con il logo di ANF OdV bellissimo siamo pronti.

Alle 15 nonostante la forte pioggia parte la marcia che attraversa via Dante fino a Cordusio e arriva in Piazza Duomo dove ci fermiamo per fare delle bellissime foto con i turisti e i cittadini che ci chiedono lumi su ciò che sta accadendo.

In via Dante una bellissima sorpresa, anzi due, sono venute a trovarci ed a supportarci la Dott.ssa Marica Eoli e la Dott.ssa Federica Natacci e con quel tempaccio sono state proprio...grandi!

Ripartiamo da Piazza Duomo giù per Corso Vittorio Emanuele fino a San Babila poi Corso Venezia fino all’arrivo ai giardini pubblici di via Palestro punto di arrivo.

E’ sera abbiamo preso tutti quanti un bel po' di acqua ma siamo contenti e soddisfatti di esserci fatti vedere e sentire sapendo che non si è soli ed è fondamentale l’ apporto di ciascuna Associazione per arrivare all’obbiettivo di migliorare le condizioni di vita di tutti i malati rari.

?????????? ??????????? ?????? ??? ?? ??????????? ? ????? ?????? ??? ????? ??????????? ?’ ????? ??? ???? ????? ????????!!!

ANF OdV LOMBARDIA

????????? ???????

???????? ???????

????????? ????????