



La Via Crucis dei Malati Rari

Roma 26 Aprile 2013

Dopo il successo della Marcia dei Malati Rari che MIR-Onlus ha organizzato a Milano lo scorso 2 Marzo e che ha visto la partecipazione di circa un migliaio tra malati rari, loro familiari e cittadini comuni provenienti da ogni parte, il Movimento Italiano dei Malati Rari invita a tenere alta l'attenzione sulle problematiche delle persone con malattie rare realizzando la "Via Crucis dei Malati Rari" che si svolgerà a Roma il prossimo venerdì 26 Aprile con partenza alle ore 14:00 dalle Catacombe di San Callisto ed arrivo alle ore 16:30 presso la chiesa di San Giorgio al Velabro, con l'incontro finale con alcuni rappresentanti delle istituzioni consegnando loro le istanze dei Malati rari e richiedendo interventi concreti ed inderogabili per un futuro migliore.

La Via Crucis che organizziamo a distanza di un mese esatto da quella celebrata da Papa Francesco – afferma Claudio Buttarelli, Presidente di MIR Movimento italiano dei malati rari - è una manifestazione laica che nelle nostre intenzioni vuole essere un evento simbolicamente forte attraverso il quale vogliamo porre in evidenza il sistematico disconoscimento di una serie di diritti sanciti sia dalla "Costituzione Italiana" che dalla "Carta Europea dei Diritti del Malato" che saranno i due testi intorno ai quali si svilupperanno le nostre riflessioni.

La manifestazione si snoderà per le vie più antiche di Roma attraverso un percorso fatto di 14 stazioni che saranno animate da altrettanti malati rari in rappresentanza di altrettante patologie che si passeranno di mano in mano la croce della malattia ed allo stesso tempo la fiaccola della speranza.

L'evento si concluderà alle ore 17:00 all'interno della chiesa di San Giorgio al Velabro con un concerto di musica lirica della soprano giapponese Yuro Murakami che sarà accompagnata al piano dal Maestro Piero Giorgini.

Vivere con una malattia rara il proprio percorso esistenziale rappresenta spesso un calvario fisico e morale che tocca molte persone e che spesso si supera faticosamente – conclude Buttarelli. La realizzazione di questa Via Crucis nasce proprio con l'intento di creare un momento di riflessione che tocchi le coscienze anche nei diversi contesti sociali ripercorrendo un evento toccante e doloroso ma al tempo stesso denso di significati.

Per maggiori informazioni, contattare:

presidente@movimentorari.it

stampa@movimentorari.it