



**28 febbraio 2010 Giornata Malattie Rare  
Porta Nuova, Oristano**

Salve a tutti!!!

chi vi scrive oggi non è Federica ma...Veronica :-)) Chi di voi ha partecipato ai nostri stand mi conosce di già ma mi presento comunque: sono la sorella minore di Fede!

In occasione della giornata per le malattie rare ho realizzato, insieme al mio ragazzo Andrea, uno stand a Oristano, presso il centro commerciale Porta nuova. Purtroppo Fede non è potuta venire ma sta già organizzando diverse iniziative da realizzare a breve!

E' stata la prima volta che abbiamo fatto uno stand fuori Cagliari ed è andata piuttosto bene!. Anche questa volta siamo riusciti a conoscere diverse persone affette da lupus che non conoscevano l'esistenza del Gruppo LES Sardegna. Ciò che ritengo davvero fondamentale in ogni iniziativa svolta è parlare e divulgare informazioni sia tra le persone che non conoscono questa patologia, sia tra chi invece ne è coinvolto direttamente o indirettamente in modo da poter creare un gruppo numeroso nella nostra regione basato sulla collaborazione reciproca!

Io non ho questa patologia ma è un pochino come se ce l'avessi anche io, nel senso che mia sorella per me è la mia più grande amica e le voglio un bene infinito perciò mi sento coinvolta al 100% e sono vicina a tutti voi! Spero che con le varie iniziative portate avanti si riesca ad aiutare la ricerca e un giorno si possa trovare una cura!...questo deve spingerci ad organizzare il più possibile qualcosa, dagli stand informativi a qualsiasi



altra manifestazione e la speranza non bisogna perderla mai! la medicina e la scienza fanno passi da gigante giorno dopo giorno, e noi che non siamo medici possiamo aiutare con i mezzi che abbiamo e con le manifestazioni per finanziare chi invece potrà un giorno trovare rimedio per il lupus! Certo la certezza non ce l'abbiamo ma muovendoci stiamo comunque creando una possibilità che stando fermi sicuramente non avviene.

Il 28 Febbraio era una giornata di sensibilizzazione perciò l'obiettivo non era raccogliere fondi ma informare le persone ed è andato molto bene.

Devo ringraziare in particolare l'associazione "SINDROME DI CRISPONI E MALATTIE RARE" che ha organizzato lo stand e ci ha consentito di partecipare. Ho conosciuto delle persone davvero simpatiche e disponibili, Emanuela Serra e tutti i suoi collaboratori che sono davvero un gruppo unito e molto ben organizzato ma soprattutto una grande e bella famiglia con la quale spero di collaborare anche in futuro!

Ovviamente ringrazio anche il mio ragazzo Andrea, che mi sta sempre vicino! Partecipa attivamente ad ogni manifestazione e si interessa sempre di tutto ciò che riguarda il lupus e questo per me è molto importante! :-)

Grazie a tutte le persone che si son avvicinate e hanno parlato con noi!

Alla prossima ;-)

*veronica*

