

**#RARE  
DISEASE  
DAY**



# REPORT

CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE PER LA  
**GIORNATA DELLE  
MALATTIE RARE 2026**

**#UNIAMOLEFORZE**

**MOLTO PIÙ DI  
QUANTO IMMAGINI**

# GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2026

## #UNIAMOleforze

La campagna #UNIAMOleforze 2026 ha rappresentato un momento cruciale per sensibilizzare l'opinione pubblica, le istituzioni e i media sul tema delle malattie rare in Italia. Da gennaio a febbraio 2026, attraverso un approccio integrato che ha combinato eventi territoriali, campagne media tradizionali e digitali, e attivazioni istituzionali, abbiamo raggiunto risultati straordinari in termini di visibilità, engagement e impatto sociale.

Risultati chiave:

- Oltre **20 milioni** di utenti totali raggiunti
- 3 eventi nazionali organizzati dalla Federazione
- +60 eventi territoriali in tutta Italia
- Presenza su 13 programmi TV nazionali e regionali

Questo report presenta una panoramica completa delle attività realizzate, dei risultati ottenuti e delle lezioni apprese per continuare a dare voce alla comunità delle persone con malattia rara.

## Rare Disease Day 2026

La Giornata delle Malattie Rare (**Rare Disease Day**) è l'appuntamento più importante per le persone con malattia rara: in Italia si stima siano **oltre 2 milioni**, e nel mondo circa **300 milioni**. È un'occasione per sensibilizzare l'opinione pubblica, promuovere conoscenza e consapevolezza, **accendere i riflettori sulla comunità rara** e sulle sue esigenze quotidiane, e sostenere pazienti, famiglie e caregiver.

UNIAMO, in qualità di Coordinatore italiano della Giornata, promuove e coordina tutti gli eventi organizzati in Italia fin dalla prima edizione. La Giornata è promossa a livello globale da **Eurordis Rare Diseases Europe**.

La campagna #UNIAMOleforze 2026 si è posta quattro obiettivi strategici principali:

- Aumentare la consapevolezza pubblica sulle malattie rare, attraverso un lavoro di **sensibilizzazione**, combattendo stereotipi e pregiudizi.
- Rafforzare il dialogo con **istituzioni e decisori politici** per promuovere politiche sanitarie inclusive e sostenibili.
- Ottenere **copertura mediatica** di qualità su canali tradizionali e digitali, amplificando le storie delle persone con malattia rara.
- Coinvolgere attivamente le **associazioni federate, i pazienti e i caregiver** in iniziative di sensibilizzazione territoriale.

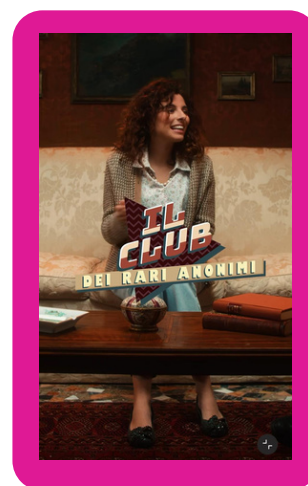
# LO SPOT DELLA CAMPAGNA

## Concept Creativo

Con lo spot di quest'anno **"Il Club dei Rari Anonimi"** abbiamo scelto di raccontare le malattie rare con un linguaggio vicino, ironico e profondamente umano.

L'idea trasforma il classico gruppo di sostegno in una sit-com anni '80: sigla musicale, immagini congelate e risate registrate. Un mondo volutamente vintage e sopra le righe che ribalta lo stereotipo della "riunione drammatica" in un momento leggero, corale e pieno di umanità.

Il tono è ironico ma affettuoso: ogni personaggio condivide la propria realtà con naturalezza e autoironia. Alla fine, il messaggio è chiaro: la rarità esiste, e con UNIAMO siamo meno soli.



## Protagonisti e produzione

Lo spot ha come protagonisti gli attori **Guglielmo Poggi**, **Alexia Cozzi** e **Andrea Ottavi**, che danno volto e voce a una comunità eterogenea, capace di riconoscersi nelle fragilità e nelle differenze degli altri.

La realizzazione creativa e produttiva è stata curata da **COSE Agency**, che ha contribuito a tradurre l'obiettivo della campagna, far conoscere alla cittadinanza la realtà delle persone che vivono con una malattia rara, in un racconto umano, memorabile e riconoscibile.

Per garantire una fruizione inclusiva, è stata prodotta anche una versione dello spot con **interpretariato LIS e sottotitoli**, realizzata in collaborazione con **Rai Accessibilità**, così da rendere il messaggio realmente accessibile.

## Obiettivi di comunicazione

Con lo spot 2026 la campagna #UNIAMOleforze ha perseguito tre obiettivi principali:

- **Visibilità:** Portare il tema delle malattie rare nel quotidiano delle persone, attraverso canali ad alta copertura e formati riconoscibili.
- **Consapevolezza:** Mostrare che dietro la parola “raro” ci sono vite, relazioni, desideri e paure comuni, riducendo distanza e stigma.
- **Vicini alle persone:** Rafforzare l’idea che UNIAMO c’è: nel giorno e nel mese delle malattie rare ma anche oltre, come punto di riferimento per pazienti, familiari, associazioni e cittadinanza.

## Diffusione e canali

Lo spot è stato programmato su un mix di **canali televisivi nazionali, regionali e digitali**, con una pianificazione concentrata nel mese delle malattie rare per massimizzarne la visibilità.

- **Televisione nazionale**
  - **Reti Mediaset:** passaggi dall’8 al 15 febbraio
  - **Reti Sky:** passaggi dal 16 al 28 febbraio
- **Informazione regionale**
  - Proiezione all’interno dei **Buongiorno Regione dei TGR**, in quasi tutte le regioni, per valorizzare il legame con i territori e con le comunità locali.
- **Canali digitali di UNIAMO**
  - Pubblicazione sui profili social della Federazione:
    - Instagram
    - Facebook
    - LinkedIn
    - YouTube
  - Utilizzo dello spot come contenuto cardine della campagna digitale per il Rare Disease Day.
- **Accessibilità**
  - Versione accessibile con interpretariato LIS e sottotitoli, realizzata grazie alla collaborazione con **Rai Accessibilità** e diffusa sui canali digitali e, dove possibile, nei passaggi TV.

**210** PASSAGGI TOTALI DELLO SPOT in tv (180 solo su SKY)

**3.154.000** VISUALIZZAZIONI TOTALI TV

**1.757.439** VISUALIZZAZIONI TOTALI SOCIAL

**30.865** INTERAZIONI TOTALI SOCIAL

## SOCIAL MEDIA E WEB

Nel 2026 la campagna **#UNIAMOleforze** ha vissuto in modo pieno anche sugli ecosistemi digitali di UNIAMO, con una programmazione coordinata di contenuti su sito web e social network.

L'obiettivo è stato quello di accompagnare **l'intero mese delle malattie rare** con informazioni, storie, strumenti utili e chiamate all'azione rivolte a persone con malattia rara, familiari, associazioni, professionisti e cittadinanza.

### INSTAGRAM

Instagram è stato utilizzato per raccontare la campagna con un linguaggio visivo, immediato e coinvolgente, valorizzando immagini, video brevi e storie dai territori. Durante la campagna sono stati realizzati **66 post** nel feed e **89 stories** dedicati a #UNIAMOleforze, con focus sui momenti chiave, sugli eventi locali e sulle persone.

**1.219.709** VISUALIZZAZIONI

**168.578** UTENTI RAGGIUNTI

**19.000** INTERAZIONI

**5.461** VISITE AL PROFILO

### FACEBOOK

Su Facebook la campagna ha raggiunto un pubblico ampio e trasversale, composto da persone con malattia rara, caregiver, associazioni, professionisti sanitari e cittadinanza.

Durante la campagna sono stati pubblicati **66 post** dedicati alla campagna #UNIAMOleforze, tra cui annunci degli eventi, rilanci dei servizi media, contenuti informativi e testimonianze.

**473.355** VISUALIZZAZIONI

**9.310** INTERAZIONI

## LINKEDIN

LinkedIn è stato lo spazio privilegiato per il dialogo con stakeholder istituzionali, aziende, professionisti della salute e del terzo settore.

Nel corso della campagna sono stati pubblicati **39 post** che hanno raccontato il lavoro di advocacy, gli eventi istituzionali e le collaborazioni con partner nazionali e internazionali.

**69.429**

VISUALIZZAZIONI

**17.506**

UTENTI RAGGIUNTI

**2.555**

INTERAZIONI

## SITO WEB

Il sito della Federazione [www.uniamo.org](http://www.uniamo.org) è stato il punto di raccolta e approfondimento di tutti i contenuti della campagna #UNIAMOleforze.

**224.000**

VISUALIZZAZIONI

**2.600**

UTENTI RAGGIUNTI

**5.900**

CLICK

## COLLABORAZIONI

La campagna #UNIAMOleforze 2026 ha potuto contare su una rete di collaborazioni che hanno amplificato il messaggio oltre i canali di UNIAMO, raggiungendo pubblici nuovi e complementari. Le collaborazioni hanno coinvolto realtà del terzo settore, del mondo sportivo, dell'inclusione, dell'informazione e delle istituzioni, che hanno scelto di condividere contenuti dedicati alla Giornata delle Malattie Rare e alla voce delle persone con malattia rara.

Nel corso della campagna sono stati realizzati post e contenuti in collaborazione con **Fanpage, Dynamo Camp, Special Olympics, Visionary, Lega del Filo d'Oro, Ministero della Salute, Agenzia Italiana per la Gioventù e Istituto Superiore di Sanità**. Queste partnership hanno permesso di portare il tema delle malattie rare dentro community già molto attive, sensibili ai diritti, alla salute e all'inclusione sociale.

Le collaborazioni non hanno avuto solo un ruolo di “amplificazione”, ma anche di legittimazione reciproca: la presenza di UNIAMO sui canali di soggetti autorevoli in ambito sanitario, sociale e giovanile ha rafforzato il posizionamento della Federazione come punto di riferimento nazionale sulle malattie rare. Allo stesso tempo, le organizzazioni partner hanno potuto valorizzare il proprio impegno concreto accanto alle persone con malattia rara, mostrando progetti, servizi e iniziative comuni.



## EVENTI NAZIONALI

### CONVEGNO INAUGURAZIONE #UNIAMOLEFORZE 2026 29 GENNAIO, MINISTERO DELLA SALUTE (ROMA)

L'evento inaugurale al Ministero della Salute ha aperto ufficialmente la campagna #UNIAMOLEforze 2026, mettendo al centro il tema dell'accesso equo, tempestivo e omogeneo a terapie e trattamenti anche non farmacologici. Istituzioni nazionali, società scientifiche e rappresentanti delle associazioni hanno discusso di programmazione sanitaria, HTA, screening neonatale e distribuzione territoriale delle terapie, evidenziando le priorità ancora aperte per le oltre 2 milioni di persone con malattia rara in Italia.



### CONVEGNO REGIONALE MARCHE 2 FEBBRAIO, ANCONA

Ad Ancona, presso la Regione Marche, il convegno ha messo a fuoco il lavoro di riorganizzazione della rete regionale per le malattie rare e il ruolo cruciale delle Regioni nell'assicurare accesso equo a terapie e trattamenti non farmacologici. Istituzioni, Centro di Coordinamento Malattie Rare e centri di eccellenza ERN hanno presentato risultati, criticità e prospettive, con particolare attenzione ai PDTA, allo screening neonatale e alla transizione dall'età pediatrica a quella adulta.



## CONVEGNO REGIONALE CALABRIA 9 FEBBRAIO, CATANZARO

Il convegno di Catanzaro ha rappresentato un importante momento di confronto sulle politiche regionali per le malattie rare in Calabria, Regione che negli ultimi anni ha investito nel rafforzamento della propria rete. Centro di Coordinamento, professionisti sanitari e istituzioni hanno discusso di presa in carico integrata, continuità ospedale-territorio e gestione delle carenze di farmaci, con l'obiettivo di ridurre la mobilità sanitaria e garantire equità di accesso alle cure per le persone con malattia rara.



## ARTE E SCIENZA PER LE MALATTIE RARE 19 FEBBRAIO, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ (ROMA)

Presso l'Istituto Superiore di Sanità si è svolto il convegno "Arte e scienza per le malattie rare", promosso dal Laboratorio di Health Humanities del CNMR in collaborazione con UNIAMO. L'iniziativa ha intrecciato creatività artistica, gioco, ricerca scientifica e testimonianze personali, valorizzando le Health Humanities come strumento per costruire nuove narrazioni sulle malattie rare e rafforzare il legame tra comunità scientifica e persone. Tra i momenti più significativi, la premiazione del contest "Rare Reels: Pegaso goes digital!", che ha coinvolto giovani creativi nel raccontare le malattie rare con linguaggi digitali e innovativi.



## CONVEGNO CONCLUSIVO #UNIAMOLEFORZE

26 FEBBRAIO, ROMA

Il convegno finale a Roma ha rappresentato il momento di sintesi politica e tecnica della campagna #UNIAMOLEforze 2026, dedicata all'accesso equo, tempestivo e omogeneo a terapie e trattamenti. Clinici, pazienti, istituzioni nazionali ed europee si sono confrontati su disuguaglianze regionali, piena attuazione della Legge 175/2021, aggiornamento dello screening neonatale esteso e continuità dei trattamenti riabilitativi, culminando nella consegna ai decisori di un volume con le istanze e le priorità emerse nel corso del mese.



## EVENTI TERRITORIALI

Anche nel 2026 la campagna #UNIAMOleforze ha vissuto soprattutto nei territori, grazie all'energia e alla creatività di chi ogni giorno rende concreta la rete delle malattie rare. Nel corso dell'intero mese dedicato alla Giornata delle Malattie Rare abbiamo registrato oltre 80 iniziative organizzate in tutta Italia: dalle grandi città ai piccoli comuni, dal Nord al Sud e alle Isole.

Hanno contribuito associazioni di pazienti, enti locali, scuole di ogni ordine e grado, università, istituzioni sanitarie, aziende e singole persone, ciascuno con il proprio linguaggio e le proprie possibilità. Incontri pubblici, momenti di sensibilizzazione, attività sportive, iniziative culturali e azioni simboliche hanno condiviso un obiettivo comune: rendere le malattie rare visibili nelle comunità e affermare che nessuno deve sentirsi solo di fronte alla rarità.



## OUT OF HOME

Anche nel 2026 la campagna #UNIAMOleforze è uscita dagli schermi per entrare fisicamente nelle città, attraverso una pianificazione Out of Home che ha reso il messaggio visibile nella vita quotidiana delle persone. Autobus, pensiline, cartelloni e impianti digitali hanno portato i volti e le parole della comunità rara nelle strade, nelle piazze e nei luoghi di transito più frequentati.

A Roma il messaggio della campagna ha viaggiato sui bus elettrici e sulle paline delle fermate, trasformando il trasporto pubblico in un canale di sensibilizzazione diffusa. Ad Ancona e Catanzaro i cartelloni hanno accompagnato il lavoro svolto con le Regioni sulle politiche per le malattie rare, mentre a Cagliari e Reggio Calabria i bus brandizzati hanno reso riconoscibile la campagna lungo le principali linee urbane. A Milano, infine, 7 impianti digitali hanno veicolato i visual di #UNIAMOleforze nei punti a maggiore passaggio, rafforzando la visibilità nazionale dell'iniziativa.



Roma



Ancona



Cagliari



Milano



Catanzaro



Reggio Calabria

## OSPITATE E SERVIZI IN TV

La campagna #UNIAMOleforze 2026 ha trovato spazio anche all'interno di programmi televisivi e radiofonici nazionali e regionali, permettendo di raccontare le malattie rare con tempi e linguaggi più narrativi. Le storie delle persone, le testimonianze dei familiari e gli interventi di esperti hanno dato un volto concreto alla "rarità", raggiungendo pubblici molto diversi tra loro: spettatori dei telegiornali, ascoltatori di programmi di approfondimento, audience generalista e specializzata. Queste ospitate hanno avuto un ruolo fondamentale nel portare il tema fuori dalla nicchia, inserendolo nel palinsesto dell'informazione e dell'intrattenimento quotidiano.



**Buongiorno Regione Puglia**

**28.000 telespettatori stimati**

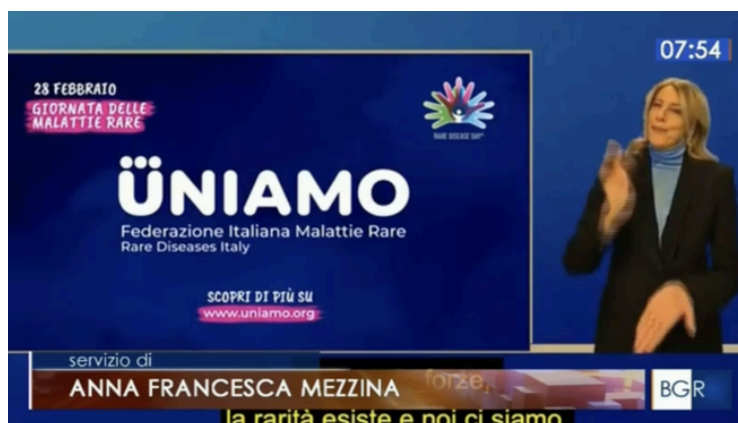


**Buongiorno regione Emilia Romagna**

**29.000 telespettatori**



**Buongiorno Regione Calabria**  
**13.000 telespettatori**



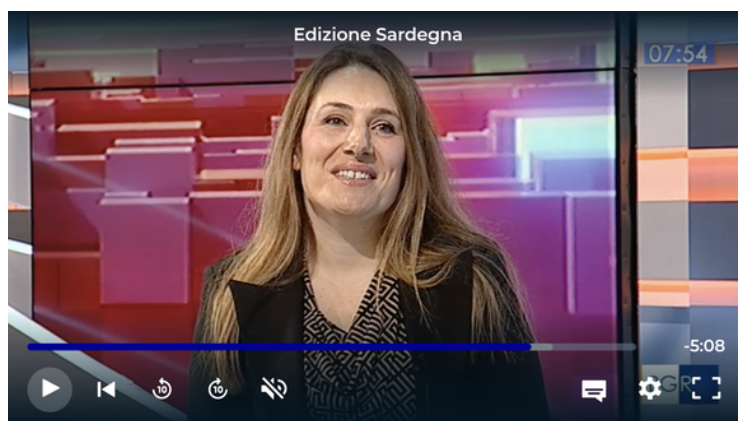
**Buongiorno Regione Marche**  
**22.000 telespettatori**



**Buongiorno regione Toscana**  
**24.000 telespettatori**



**Buongiorno Regione Liguria**  
**17.000 telespettatori**



**Buongiorno Regione Sardegna**  
**27.000 telespettatori**



**Buongiorno regione Umbria**  
**13.000 telespettatori**



**Buongiorno Regione Campania**  
**47.000 telespettatori stimati**



**Buongiorno Regione Abruzzo**  
**19.000 telespettatori**



**Coffee Breack La7**

**250.000 spettatori**



**TGCOM24**

**2.465.000 telespettatori**



**TV2000**

**200.000 telespettatori**

**MOLTO PIÙ DI  
QUANTO IMMAGINI**

## CONTATTI RAGGIUNTI

Nel 2026 la campagna #UNIAMOleforze nella sua interezza ha raggiunto numeri eccezionali:

**3.154.000**

GRAZIE ALLE OSPITATE TV

**2.554.500**

CON LA CAMPAGNA OUT OF HOME

**12.855.000**

GRAZIE ALLO SPOT  
TRASMESSO DA  
MEDIASET

**1.500.000**

GRAZIE ALLO SPOT  
TRASMESSO DA SKY

**20.063.500**

**CONTATTI TOTALI**

# INTERVISTE E STAMPA

Accanto alla presenza audiovisiva, la campagna ha avuto ampia eco anche sulla stampa, online e cartacea, e nelle principali testate di settore. Interviste, articoli, focus e approfondimenti hanno permesso di entrare nel merito dei temi chiave del 2026, accesso alle terapie, reti regionali, diritti e qualità di vita, offrendo spazio a voci istituzionali, clinici, rappresentanti delle associazioni e persone con malattia rara.

Questa copertura ha contribuito a consolidare il posizionamento di UNIAMO come riferimento nazionale sul tema, facilitando una narrazione più informata e responsabile delle malattie rare sui media.

**TrendSanità**  
Home | Pillole | Live | Video Interviste | Ebook | Podcast | Speciali | Across Europe | Health For Dreamers | Newsletter | Accedi

COMUNICAZIONE | FARMACI | SANITÀ DIGITALE | LEGALE | PROCUREMENT | PNRR | DISPOSITIVI MEDICI | Cerca sul sito

**Malattie rare, Scopinaro: «Piano nazionale in ritardo, l'equità resta una sfida»**  
Fondi arrivati in ritardo, forte disomogeneità regionale e mobilità sanitaria ben superiore alla media nazionale continuano a caratterizzare il percorso delle persone con malattia rara. Facciamo il punto con la presidente di Uniamo, Annalisa Scopinaro

di Carlo M. Buonamico | 18 Febbraio 2026 | Tempo di lettura: 5 min

5 domande...

**sani:days** | 20 - 23 MAGGIO 2026 | INDUSTRIE FLUVIALI ROMA

**Voci dalla salute**  
**Malattie rare e diritto alla cura: l'intervista ad Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO**

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2026 abbiamo intervistato **Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare (Rare Diseases Italy)**, per fare il punto sullo stato dell'assistenza nel nostro Paese.

Dalla disomogeneità regionale nell'accesso a riabilitazione e ausili, alla mancata attuazione della Legge 175/2021, fino alle prospettive aperte dal pacchetto farmaceutico

**sanità informazione**  
ADVOCACY | SALUTE | PREVENZIONE | SANITÀ | NUTRIAPREVEN | ONE HEALTH | PANDEMIE | LAVORO E PROFESSIONI | IDE

**ADVOCACY 2020** | 26 Febbraio 2026 | 17:08

**Malattie rare, dalla rete nazionale all'Europa: le sfide ancora aperte per diagnosi e cure**

L'attuazione del Piano nazionale malattie rare procede, ma restano criticità su diagnosi precoce, accesso ai farmaci orfani e uniformità dei percorsi assistenziali. Il punto di Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo, tra reti territoriali, registri, politiche europee e ruolo delle alleanze federative

di **Inaella Faggiola**

**Ausili, dispositivi medici, riabilitazione: il percorso a ostacoli dei malati rari**

**Come migliorare cure, ricerca e sostenibilità dei farmaci innovativi**

**ADEGUA**  
Non è solo arrivare. È potersi rialzare ogni volta.

Dopo lo sforzo, il sollievo.



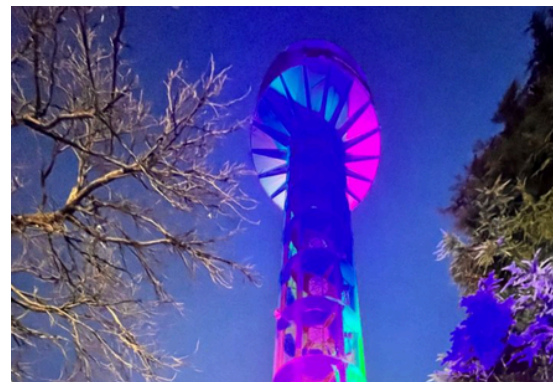
# MONUMENTI E PALAZZI ILLUMINATI



**Torre di Pisa**



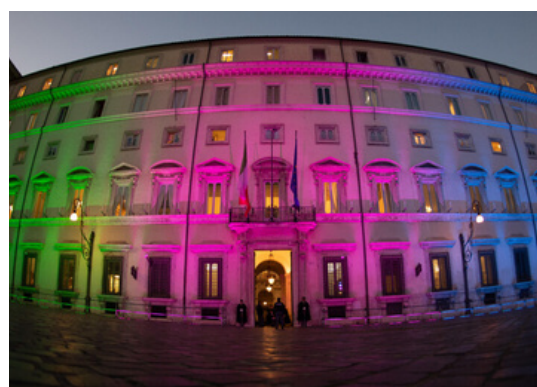
**Fontana del Nettuno di  
Piazza Duomo a Trento**



**Torre di Takeda**



**Sede di AIFA**



**Palazzo Chigi a Roma**



**Palazzo di Città di Altamura**



**Hotel Annunziata  
a Ferrara**



**Cappella di piazza del  
Campo a Siena**



**Comune di Poggio a Caiano**

**MOLTO PIÙ DI  
QUANTO IMMAGINI**

**ÜNIAMO**

Federazione Italiana Malattie Rare  
Rare Diseases Italy

Via Nomentana, 133  
00161 Roma  
[www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)  
[segreteria@uniamo.org](mailto:segreteria@uniamo.org)

**Dona il 5x1000**  
C.F. 92067090495  
IBAN IT53M0306909606100000010339



**SCOPRI DI PIÙ SU**  
**[www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)**