

In vista della Giornata delle Malattie rare del 28 febbraio

Malattie rare, spot #UNIAMOleforze con Diana del Bufalo

*L'attrice: "Prendo parte allo spot di UNIAMO con grande grinta
e speranza per dare voce ai malati rari"*

*La presidente di UNIAMO: "L'invito ad UNIRE LE FORZE è fondamentale
per contribuire a una migliore qualità di vita per i malati e le famiglie"*

Roma, 29 gennaio 2021 - Presentato alla stampa lo spot realizzato da UNIAMO FIMR onlus per la XIV Giornata delle Malattie Rare, con la partecipazione di Diana del Bufalo e di alcune persone con malattia rara. *"Malattia rara, due parole spaventose che lasciano dentro alla persona sconforto e paura. Prendo parte allo spot di UNIAMO con grande grinta e speranza per dare voce alle persone con malattie rare e alle loro famiglie, perché non dobbiamo lasciarle sole! #UNIAMOleforze per non lasciare nessuno indietro!"* dichiara l'attrice **Diana del Bufalo**.

*"Quest'anno più che mai, dopo un anno così difficile, l'invito ad UNIRE LE FORZE è fondamentale per ottimizzare le sinergie e contribuire, insieme, allo sviluppo di una migliore qualità di vita per le persone con malattia rara - afferma **Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO FIMR onlus. Durante la pandemia da SarsCov2 la comunità delle persone con malattie rare ha subito le conseguenze più gravi: interruzioni o forte rallentamento delle visite di controllo, aggravamento delle criticità legate all'inclusione lavorativa e scolastica, incremento dell'isolamento sociale, paura di conseguenze gravi per il contagio. Tutti gli italiani hanno sperimentato e continuano a sperimentare cosa significhi vivere, come i malati rari, in condizioni di fragilità, senza cure, in isolamento sociale e condizioni economiche aggravate dallo stato di salute".*

Lo spot, scritto e diretto dal regista **Maurizio Rigatti**, descrive la linea comune tra la condizione di solitudine che affrontano i malati rari e quella che la pandemia ha generato nelle vite di ognuno di noi. *"Da oltre dieci anni ho il privilegio di collaborare con i malati rari, sostenendoli con la mia attività di regista, convinto dell'assoluta necessità di sensibilizzare, in-formare e far conoscere la loro realtà, rara ma non invisibile. È proprio nel dramma sanitario che stiamo vivendo che dobbiamo riscoprirci uniti, perché la condivisione di una difficoltà ci ricorda che non esistono confini tra le persone e che solo lottando insieme nessuno resterà indietro".*

Alla conferenza stampa anche il video-messaggio di **Luca Abete**, ideatore della campagna sociale motivazionale #NonCiFermaNessuno, che, dal 2020, è gemellata con UNIAMO e diffonderà nel tour 2021 l'iniziativa "Amici Rari": uno spazio dedicato alle malattie rare durante gli incontri con gli studenti universitari per diffondere la conoscenza sulla condizione dei malati rari e delle loro famiglie.

La Giornata delle Malattie Rare è stata istituita nel 2008 ed è stato scelto appositamente il 29 febbraio per la sua ricorrenza, un giorno raro per i malati rari.

Nel corso degli anni è diventata un evento di portata mondiale, coinvolgendo oltre 100 Paesi. In Europa una malattia viene riconosciuta rara quando colpisce 1 persona ogni 2.000, ma la definizione varia in altri Paesi. Nell'Unione europea si stima che siano più di 30 milioni le persone affette da una delle oltre **7.000 malattie rare** ad oggi conosciute (in Italia quasi 2 milioni di casi).

LE INIZIATIVE IN PROGRAMMA E LA CAMPAGNA "ACCENDIAMO LE LUCI SULLE MALATTIE RARE"

UNIAMO FIMR onlus in qualità di co-creatore e coordinatore nazionale della Giornata, promossa a livello internazionale da Eurordis Rare Disease Europe coordina le iniziative in programma in tutta Italia. L'attività delle Associazioni delle persone con Malattia Rara, impossibilitate nella realizzazione di eventi in piazza o in presenza, sarà concentrata sui social e nell'organizzazione di eventi più specifici relativi alle patologie, con il coinvolgimento di clinici e istituzioni.

Anche quest'anno UNIAMO promuove l'iniziativa "Accendiamo le luci sulle malattie rare": il 28 febbraio, i monumenti più rappresentativi di tante città d'Italia si illumineranno con i colori della giornata (blu, verde e fucsia) per sensibilizzare i cittadini sulle malattie rare.

[Qui è possibile consultare l'elenco dei monumenti.](#)

COME PARTECIPARE

Sul sito www.uniampo.org è possibile scaricare i materiali social, ricevere la maglietta della Giornata delle Malattie Rare, diventare protagonista del Social Wall, uno spazio dove essere vicini anche se fisicamente distanti e partecipare agli eventi online in programma.

I PARTNER

La Giornata delle Malattie Rare è realizzata con il contributo non condizionato di: Alexion, Biogen, Chiesi, Roche, Bluebird Bio, Alnylam, Celgene Bristol Myers Squibb Company, CSL Behring, Kyowa Kirin, Pfizer, Traverre Therapeutics e Argon Healthcare.

LINK ALLO SPOT: <https://youtu.be/Uzd9IkWXni8>

Ufficio Stampa e Comunicazione

UNIAMO FIMR onlus

379-1640188

comunicazione@uniampo.org