

## Comunicato stampa

### MAPCOM Consulting firma la campagna 5X1000 di UNIAMO, l'associazione con cui condivide la lotta alle malattie rare

**La campagna ideata da MAPCOM Consulting mette in evidenza i numeri crescenti di pazienti affetti da malattie rare in Italia. Una campagna dove i numeri diventano il simbolo della battaglia.**

**Milano, 10 maggio 2021** – MAPCOM Consulting lancia la campagna 5X1000 di UNIAMO FIMR Onlus realizzata gratuitamente a sostegno dell'attività della Federazione delle Associazioni di Persone con Malattie Rare d'Italia.

Da sempre al fianco di UNIAMO FIMR Onlus, impegnata nel migliorare la qualità di vita delle persone affette da malattie rare e tutelarne i diritti, MAPCOM Consulting ha deciso di sostenerne il lavoro realizzando una campagna volta a far conoscere sempre meglio le malattie rare alla popolazione, portando alla luce l'importanza di non sottovalutarne il peso socio-sanitario, organizzativo, clinico e sociale in Italia.

I pazienti che ricevono una diagnosi di malattia rara e le loro famiglie si trovano ad affrontare qualcosa di cui anche la comunità scientifica conosce ancora poco. E, più in generale, tra le persone non direttamente interessate, i dati sulle malattie rare sono per lo più ignoti. Il rischio, quindi, è che vengano trascurate e poco sostenute solo perché non conosciute. In Europa una malattia è definita rara se interessa meno di una persona ogni 2.000. Ma le patologie rare sono circa 8.000. Per un totale di quasi 2.000.000 di pazienti in Italia. 300 milioni nel mondo. Quasi pari alla popolazione degli interi Stati Uniti.

*"Il termine "raro" spesso viene sovrapposto al termine "poco", ma sebbene i casi per ogni singola patologia siano un numero esiguo, il totale di tutte le patologie tocca i 2 milioni in Italia, numeri certamente non trascurabili. – spiega Paola Lanati, Fondatore del Gruppo di società di consulenza attive in sanità MA Provider, MAPCOM Consulting, 3P Solution, – Siamo partiti da questo presupposto per costruire con il team di MAPCOM Consulting, la campagna 5x1000 di UNIAMO FIMR Onlus che speriamo possa contribuire a sostenere il lavoro di UNIAMO che abbiamo sempre apprezzato e, nel nostro piccolo, supportato. Ci auguriamo che la campagna 5x1000, che abbiamo realizzato con grande passione, sia d'impulso alla crescita della Federazione e, contestualmente, possa far conoscere meglio il vasto mondo delle malattie rare. Sono certa che il nostro contributo volontario sarà un segnale di incoraggiamento per tutti i possibili donatori a portare anch'essi un sostegno concreto".*



Noi malati rari  
insieme  
riempiremmo  
lo stadio San Siro  
**25 volte.**

In Italia i malati rari sono quasi **2.000.000**,  
anche se ogni singola patologia conta pochissimi casi.

**Dona il 5x1000 a UNIAMO**

E potremo aiutarli a far sentire la loro voce

CODICE FISCALE  
**92067090495**

In Italia i malati rari sono quasi 2 milioni: 1 su 5 è un bambino.

UNIAMO FIMR onlus da 20 anni opera per migliorare la qualità di vita delle persone con malattia rara e delle loro famiglie. La campagna 5x1000 di quest'anno realizzata grazie al supporto gratuito di MAPCOM Consulting, chiede ai cittadini, nonostante il momento storico duro e faticoso, di non dimenticare l'esistenza di altre patologie oltre il Covid. Chiede di ricordare che i malati rari ci sono e sono tanti.

Tanti da riempire 25 volte lo stadio San Siro o da saturare 2.500 vagoni di una metropolitana. Oggi più che mai è necessario che la comunità faccia quadrato intorno ai pazienti lasciati soli nell'ultimo anno e mezzo, UNIAMO FIMR onlus non ha mai smesso di farlo e chiede ai cittadini di fare altrettanto e di dare il proprio piccolo contributo.

*“Il lavoro di advocacy nei confronti di tutta la comunità delle persone con malattia rara coinvolge la Federazione UNIAMO a 360°, 24 ore su 24. La varietà delle patologie è elevata, i bisogni sono tanti quante le persone coinvolte: 2.000.000 di voci che devono essere ascoltate e supportate ciascuna per la propria individualità – ha dichiarato **Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare.** – Siamo grati a MAPCOM Consulting per aver percepito la necessità che la nostra comunità manifesta, scegliendo di sostenere la Federazione realizzando la campagna del 5x1000, che sosterrà i tanti progetti in corso”.*

Dona a UNIAMO FIMR onlus, Federazione Italiana Malattie Rare, il tuo 5x1000.

Fai la tua donazione: <https://www.uniampo.org/5x1000/>

## Credit

Agenzia: MAPCOMP Consulting – Managing Director&Partner Domenico Palomba

Carlotta Avveduti – Client Service Director

Alessandro Bussi – Strategy & Art Director

Monica Marsiglia – PR & Media Relations Head

Alberto Vincre – Production e Design Director

## UNIAMO

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare è dal 1999 l'ente di rappresentanza istituzionale delle persone con malattia rara che raccoglie oltre 140 realtà associative. Con la missione di migliorare la qualità di vita delle persone affette e delle loro famiglie conduce attività di advocacy per la tutela e promozione dei diritti negli ambiti di ricerca, bioetica, politiche sanitarie e socio-assistenziali. Questa attività è svolta anche a livello europeo in qualità di Alleanza Nazionale di EURORDIS-Rare Disease Europe. Attualmente la Federazione ha i suoi rappresentanti nominati presso il Tavolo per l'aggiornamento del Piano Nazionale malattie rare (Ministero della Salute), il Centro di coordinamento dei comitati etici (AIFA), il Centro di coordinamento sugli Screening neonatali (ISS), il Gruppo di Lavoro sullo SNE (Ministero della Salute), alcuni Coordinamenti regionali per le malattie rare.

## MAPCOM Consulting

MAPCOM Consulting è una realtà giovane e dinamica, disegnata sui bisogni delle aziende Health, con l'ambizione di fornire ai clienti una visione “olistica” dell'evoluzione del mondo della comunicazione in sanità. La nostra forza è l'integrazione di competenze diverse e complementari, da Marketing&communication a Public Affairs e PR, passando per Medical Affairs e Digital activities, per poter parlare a tutti gli stakeholder del mondo lifescience con un unico touch point di alto profilo, in un'ottica di consulenza e partnership con il cliente. Rispondiamo ai cambiamenti della comunicazione healthcare con un approccio consulenziale che coniuga strategia e creatività per integrare le competenze di ciascuna expertise di MAPCOM Consulting. Con all'attivo più di 30 professionisti di alta professionalità e una composizione rispettosa delle differenze di genere, età e provenienza. L'età media dei dipendenti è di 39 anni e il 65% del personale è rappresentato da donne.

 Ufficio stampa  
MAPCOM Consulting

Monica Marsiglia |

[marsiglia@mapcomconsulting.com](mailto:marsiglia@mapcomconsulting.com) | +39 340 4971160

Arianna Parasecolo |

[parasecolo@mapcomconsulting.com](mailto:parasecolo@mapcomconsulting.com) | +39 342 8603349

Ufficio Stampa e Comunicazione

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Flaminia Serra

[comunicazione@uniampo.org](mailto:comunicazione@uniampo.org) | +39 379 1640188

[www.uniampo.org](http://www.uniampo.org)