

Comunicato stampa

La Federazione UNIAMO e Konzept premiano alla Leopolda di Firenze i 10 migliori progetti per le categorie “Co-Creazione, Comunicazione e Servizi”

Malattie rare, al Forum Sistema Salute i vincitori del *Rare Diseases Award*

Binetti: riconoscimento molto importante, perché avviene in un momento significativo per la comunità: prossima settimana via libera finale al Testo Unico

Firenze, 28 ottobre 2021 - Sono 10 i progetti vincitori della I edizione del *Rare Diseases Award* nelle tre categorie in gara (“Co-creazione, Comunicazione e Servizi”), proclamati stamattina in diretta dal Main Studio del **Forum Sistema Salute 2021**. Una prima edizione che ha visto la partecipazione di oltre 40 realtà appartenenti al sistema delle Malattie Rare. Il Premio è nato per volontà di **UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare** e **Koncept**, organizzatrice dell’evento in programma oggi e domani alla Leopolda di Firenze, al fine di valorizzare le più meritevoli iniziative di comunicazione e i progetti concreti rivolti alle persone con malattia rara.

“Questa iniziativa ha unito i principali stakeholder del sistema malattie rare, dai pazienti alle imprese, alle reti sanitarie, con l’obiettivo di individuare nuove possibili soluzioni e modalità di comunicazione a beneficio dell’intera comunità. Siamo convinti che da questo riconoscimento che è allo stesso tempo anche uno scambio di buone pratiche possano scaturire nuovi progetti che possano sensibilmente migliorare la qualità di vita delle persone con malattia rara”, ha affermato **Pietro Marinelli**, Presidente della Giuria del premio e Consigliere emerito di UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare.

“Questo riconoscimento è molto importante, perché avviene in un momento significativo per tutta la comunità”, commenta la senatrice **Paola Binetti**, Presidente dell’Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, ricordando che *“la prossima settimana ci sarà l’approvazione finale del testo Unico sulle malattie rare”*.

*“Da quando è nato il Forum Sistema Salute – spiegano gli organizzatori di Konzept, **Monica Milani** e **Giuseppe Orzati** - abbiamo dato spazio al tema delle malattie rare, affinché si possa dare sempre più voce ai pazienti, che ne hanno poca. Le malattie rare rappresentano nelle loro specificità piccoli numeri, ma nel complesso con grandi problemi da affrontare e da dover*

superare. La ricerca scientifica deve fare un ulteriore sforzo e noi, con la nostra iniziativa, cerchiamo di fornire il nostro contributo”.

I premiati. Il Premio Co-creazione è stato assegnato alla ASL Roma 1 per il progetto *“Dalle tecnologie assistive per la comunicazione uguali per tutti alle tecnologie per la comunicazione progettate “da” e “per” il funzionamento personale di chi è “raro”,* realizzato in collaborazione con l’Istituto Leonarda Vaccari di Roma. Una menzione speciale nella categoria Co-Creazione è stata assegnata a CSL Behring per il progetto *“RemoTe”,* realizzato insieme a ALTEMS - AOU Careggi - AOU Federico II - FEDEMO - A.R.C.E. – Ate.

Nella categoria Comunicazione, il Premio è stato assegnato ex aequo alla serie animata *“Un Amico Raro”* dell’Associazione AIAF onlus e alla newsletter *“RaraMente”* realizzata dall’Istituto Superiore di Sanità e da UNIAMO. Due le menzioni speciali nella categoria comunicazione; la prima per il progetto *“PKU&NOI”,* presentato da ATSTRAT insieme alle Associazioni AMMeC e Cometa ASMME; la seconda per il progetto *“Giornata delle Malattie Neuromuscolari”* promossa da AIM (Associazione Italiana Miologia) e ASNP (Associazione per lo studio del sistema nervoso periferico).

Sono stati invece i ragazzi dell’Associazione Aidel22, con il progetto *“Laboratorio RadioWeb”* a vincere la prima edizione del *Rare Diseases Award* nella categoria *“Servizi”*. Tre le menzioni speciali assegnate: a Takeda Italia per il progetto *“Programmi di Supporto ai Pazienti: ieri, oggi, domani”*; ad Antonio Brienza titolare della Royal Service per il progetto *“Cromo and Music Therapy & il Mio saggio artistico-musicale in modalità blended”* e ad Apw Italia Onlus per il progetto *“La sessualità e l’affettività ‘quotidiana’ del disabile intellettivo”*.

UFFICIO STAMPA UNIAMO Federazione Malattie Rare

Flaminia Serra cell. 379 1640188

comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org