

Comunicato stampa

A Roma e Milano viaggia anche su rotaie la campagna di sensibilizzazione lanciata dalla Federazione Italiana Malattie Rare

UNIAMO: parte in tram il mese dedicato alle malattie rare

Presenti all'inaugurazione: Pierpaolo Sileri, Alessio D'Amato, Col. Flavio Paoli, Giovanni Mottura, Annalisa Scopinaro

Roma, 1 febbraio - Inaugurato a Roma da UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare il **mese dedicato alle malattie rare, che culminerà il 28 febbraio con le celebrazioni della 15^a edizione della Giornata delle Malattie Rare**; a dare il via alle tante iniziative di sensibilizzazione il taglio del nastro di uno dei due tram che per tutto il mese percorreranno le vie principali di Roma e Milano.

*“Oggi inauguriamo il tram che porterà in giro per tutto il mese di febbraio i colori della Giornata delle Malattie rare. La campagna di UNIAMO è completamente innovativa e rappresenta il viaggio che le persone con malattia rara fanno nell'ambito della loro patologia, dal momento di ricerca della diagnosi, alla presa in carico, a tutto quello che comporta la ricerca e le terapie”. È quanto ha affermato **Annalisa Scopinaro, presidente di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare**. “Questo è un anno significativo per la comunità mondiale delle persone con malattia rara. Dopo l'adozione della Risoluzione ONU sulle Malattie Rare e l'approvazione del Testo Unico ci attendono molte sfide: le nostre richieste – ha aggiunto - sono il raggiungimento degli obiettivi emersi nel Foresight Study Rare 2030 e l'approvazione di un Piano Europeo per le Malattie Rare”.*

Il messaggio di sensibilizzazione di UNIAMO corre volutamente sulle rotaie e diventa metafora del lungo percorso di partenze, punti di sosta, scoperte e molti ostacoli intrapreso dalle persone con malattia rara durante la loro vita. Disorientamento, solitudine e paura in particolare nei momenti che precedono e seguono la diagnosi sono costanti nelle testimonianze narrate alle fermate del tram di Milano.

C'è la storia di Monica, mamma di Thomas che racconta come nella sua vita abbia fatto la differenza chi ha incontrato lungo il cammino e che ha salvato la vita di suo figlio o quella di Eleonora che grazie alle Associazioni ha saputo intraprendere con coraggio la propria strada.

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Via Nomentana, 133 – 00161 Roma | Tel. 06 4404773 | www.uniampo.org - segreteria@uniampo.org
P. I. 08844231004 C.F. 92067090495

Monica, Eleonora, Davide, Speranza, Giovanni hanno prestato i loro volti e la loro voce per rappresentare i 300 milioni di persone che nel mondo vivono con una delle oltre 7.000 malattie rare. Per alcune di queste malattie non esiste neppure un nome, per molte altre non esiste una cura. Per tutti i malati rari i bisogni fondamentali spaziano dall'assistenza sanitaria e sociale, al lavoro, all'integrazione scolastica, all'essere visti come persone e non solo come malati.

Con questi obiettivi UNIAMO unisce alla campagna "out of home", su Roma e Milano con IGPDecaux, anche uno spot televisivo con **Benedetta De Luca**, uno spot radiofonico realizzato dai ragazzi di Radio Aidel22 e un'intensa campagna social. È possibile manifestare il proprio sostegno sui social indossando la maglietta ufficiale (#RareDiseaseDay #Uniamoleforze #RariMaiSoli) disponibile sul sito www.uniamo.org.

"Il Testo Unico e i decreti attuativi sono i binari che indicano la strada che ora dobbiamo percorrere. Lungo la strada ci saranno delle fermate che sono le esigenze delle persone con malattia rara e di quanti lavorano per la diagnosi e la cura delle malattie rare - ha dichiarato Pierpaolo Sileri, Sottosegretario alla Salute -. Lo Stato deve monitorare i risultati e correggere in itinere, decelerare o accelerare lungo i binari, sempre a seconda delle necessità dei pazienti e dando risposte chiare".

Bisogna "dare voce ai malati che soffrono di malattie rare" e "il Lazio è sempre stato in prima fila nel tutelarli dal Covid, nel contrasto a questa pandemia e, soprattutto, anche nelle cure". È quanto ha sottolineato l'Assessore alla Sanità della Regione Lazio, **Alessio D'Amato**. "Roma è la capitale italiana nelle cure delle malattie rare, abbiamo dei centri d'eccellenza importanti, sia per adulti che a livello pediatrico, e abbiamo anche un'area farmaceutica e di ricerca molto avanzata. Continuerà il nostro impegno a favore di questi malati e delle loro famiglie", ha aggiunto.

La Giornata ha ricevuto il partenariato istituzionale dell'Istituto Superiore di Sanità e il patrocinio del Dicastero per il servizio dello Sviluppo Umano Integrale istituito da Papa Francesco. Ha inoltre il patrocinio del Ministero della Cultura.

Si ringraziano Rai per il Sociale, Radio DeeJay, Radio Aidel22, Radio Nostalgia, Radio Venere, Mediaset e Sky Italia.

IL COMMENTO DEI PARTNER DELLA CAMPAGNA IL VIAGGIO

"Alexion è orgogliosa di supportare la campagna UNIAMO 2022 per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare, #UNIAMOLEforze. Questa giornata è un'importante opportunità per far luce su una comunità che si trova ad affrontare ancora importanti sfide e bisogni insoddisfatti. Le persone e le famiglie colpite da malattie rare contano su tutti noi per trovare soluzioni in grado di migliorare le loro vite. Lavorando insieme per aumentare la consapevolezza sulle malattie rare, possiamo contribuire a fare davvero la differenza. Ci impegniamo a sostenere questo obiettivo e il lavoro fondamentale di UNIAMO anche quest'anno in cui Alexion celebra i suoi 30 anni di attività dedicata alle malattie rare". **Anna Chiara Rossi, General Manager di Alexion, AstraZeneca Rare Disease.**

"L'impegno di Astellas nei confronti dei pazienti è al primo posto nella nostra scala di valori. Pensiamo che le aziende farmaceutiche, oltre all'investimento nella ricerca dell'innovazione

scientifica, abbiano la responsabilità di contribuire a supportare iniziative di alto valore sociale e culturale come la Campagna promossa da UNIAMO. Riteniamo che unendo le forze di tutte le parti coinvolte, con generosità e in modo sinergico, possiamo contribuire a tenere alta l'attenzione sulle persone con malattia rara, coinvolgendo l'opinione pubblica e sensibilizzando le Istituzioni perché nessun malato raro venga lasciato solo. Queste patologie hanno un impatto drammatico sulla vita delle persone che ne soffrono e sulle loro famiglie. Oggi, grazie ai progressi nella medicina e nella ricerca si è giunti ad una maggiore conoscenza dei meccanismi molecolari alla base dell'insorgenza di patologie rare come la Leucemia Mieloide Acuta in cui noi di Astellas siamo molto impegnati, ma questo non basta: è necessario un adeguamento dei percorsi diagnostico-terapeutici di presa in carico dei pazienti che, per accedere a queste cure, necessitano di sottoporsi ad esami diagnostici sempre più specifici, come quelli di biologia molecolare, non solo all'esordio della malattia, ma ancor più alla comparsa di recidive al fine di intervenire tempestivamente dal punto di vista terapeutico". **Dr. Giuseppe Maduri, Amministratore Delegato Astellas Pharma S.p.A.**

"Essere vicini alle associazioni dei pazienti rappresenta un punto centrale nella strategia Blueprint Medicines. UNIAMO rappresenta un riferimento importante nel complesso mondo delle malattie rare, come la Mastocitosi Sistemica anch'essa associata ad una vasta gamma di sintomi imprevedibili e debilitanti e che viene tradizionalmente identificata attraverso un lungo e complesso iter diagnostico. Poter semplificare i passaggi che portano alla diagnosi, rappresenterebbe un servizio utile per i pazienti e per chi di loro si prende cura; in questo la partnership con UNIAMO è estremamente importante". **Giacomo Baruchello, Vice President e General Manager a nome di Blueprint Medicines.**

"Siamo orgogliosi di essere al fianco di UNIAMO in questo importante momento per la comunità delle malattie rare, che vorremmo venisse ricordato dentro di noi ogni singolo giorno dell'anno. Per noi in Chiesi l'impegno nelle malattie rare è imparare ogni giorno qualcosa di nuovo da questa straordinaria comunità, ascoltando le persone, le loro storie, le loro sfide, i loro piccoli traguardi. Prenderci cura della società, dei pazienti e delle loro famiglie è nel nostro DNA, come testimonia il percorso fatto in questi anni che ha portato Chiesi ad essere il primo gruppo farmaceutico mondiale ad essere certificato B-Corp. Oggi ci uniamo a questo appello corale per puntare i riflettori sul lungo percorso che 300 milioni di persone in tutto il mondo affrontano quotidianamente, consapevoli che il viaggio per un'adeguata presa in carico dei pazienti e di chi se ne prende cura è ancora lungo e complicato, ma in cui ognuno, istituzioni, aziende, comunità scientifica e società civile, può e deve fare la sua parte". **Alessandra Vignoli, Head of Mediterranean Cluster, Chiesi Global Rare Diseases.**

"Takeda Italia si impegna ogni giorno ad ascoltare attivamente le reali esigenze delle persone affette da malattia rara e di chi se ne prende cura. Consapevoli degli "unmet needs" ancora esistenti, vogliamo definire dei nuovi schemi, per cambiare il percorso terapeutico e migliorare così la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. La nostra attenzione è focalizzata sulla ricerca e sviluppo di terapie altamente innovative, la diagnosi precoce e lo screening neonatale, l'accesso rapido a cure di valore, l'assistenza domiciliare e la telemedicina. Siamo orgogliosi di aderire a questa campagna che racconta il viaggio dei pazienti, le loro esperienze e priorità. Un viaggio che vogliamo percorrere insieme per creare nuove opportunità sociali, mediche e nuovi dialoghi, per guardare con fiducia al futuro". **Alessandro Lattuada, Direttore Business Unit Rare di Takeda Italia.**

La Giornata delle Malattie Rare è realizzata con il contributo non condizionato di: Alexion Astrazeneca Rare Diseases, Amicus Therapeutics, Astellas Farma, Biogen Italia, Blueprint Medicines, Celgene ora parte di Bristol Myers Squibb Company, Chiesi Global Rare Diseases Italia, CSL Behring, Janssen Italy, Pfizer Italy, PTC Pharma, Roche Italia, Sanofi Italia, Takeda Italia, Vertex Pharma, UCB Pharma.

La campagna “Il Viaggio” è creata da MAProvider.

UFFICIO STAMPA UNIAMO

Federazione Malattie Rare

Flaminia Serra cell. 379 1640188

comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org