

Comunicato stampa

Inaugurazione “Campagna il viaggio”
Lunedì 14 febbraio ore 12.00, Piazza Cavour, Milano

Malattie rare, a Milano la campagna sensibilizzazione UNIAMO viaggia anche su rotaie

Taglio del nastro alla presenza di: **Lamberto Bertolè, Fabiola Bologna, Lisa Noja, Maria Alessandra Gallone, Carlo Borghetti, Elena Paola Lanati, Tommasina Iorno, Annalisa Scopinaro.**

Roma, 10 febbraio – Si terrà lunedì 14 febbraio alle ore 12.00, in Piazza Cavour a Milano, la cerimonia di inaugurazione di una delle tre pensiline che accompagnano il percorso del tram UNIAMO per raccontare le storie di persone con malattia rara e avvicinare i cittadini alle sfide che vivono nella loro quotidianità.

Il messaggio di sensibilizzazione di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Coordinatore Nazionale della Giornata delle Malattie Rare, 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 (Cavour, Lanza e via Torino).

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. 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.

Al taglio del nastro saranno presenti: **Lamberto Bertolè**, Assessore Welfare e Salute, Comune di Milano, **Fabiola Bologna**, membro XII Commissione Affari Sociali, Camera dei deputati, **Maria Alessandra Gallone**, membro IX Commissione Agricoltura e produzione agroalimentare, Senato della Repubblica, **Lisa Noja** Consigliere del Comune di Milano e membro XII commissione Affari sociali, Camera dei Deputati, **Carlo Borghetti**, Vicepresidente Consiglio Regionale Lombardia, **Elena Paola Lanati**, CEO di MAProvider e MAPCOM Consulting, creator della campagna “Il Viaggio”, **Tommasina Iorno**, Delegato UNIAMO Regione Lombardia, **Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO.

UNIAMO è il coordinatore nazionale della Giornata delle Malattie rare che si celebra in tutto il mondo l'ultimo giorno di febbraio. Quest'anno la campagna di sensibilizzazione, promossa dalla Federazione, viaggerà anche a bordo di due tram che attraverseranno le vie principali di Roma e Milano con l'obiettivo di promuovere l'informazione sulle malattie rare e di avvicinare i cittadini alle sfide dei pazienti e delle loro famiglie.

Una campagna di comunicazione che scende in strada per raggiungere e sensibilizzare un pubblico sempre più ampio sul "patient journey", il lungo percorso che compiono i pazienti quando affrontano la malattia.

I 300 milioni di persone che vivono con una malattia rara nel mondo compiono infatti un vero e proprio viaggio, con partenze, punti di sosta, momenti cruciali come ad esempio quello della diagnosi, scoperte e, spesso, purtroppo molti ostacoli. Il "patient journey" è il fil rouge narrativo delle storie e delle testimonianze di cinque persone con diverse malattie rare che saranno raccontate alle fermate del tram di Milano, nello specifico sulle pensiline.

Le testimonianze, nella loro versione integrale, saranno diffuse anche sul web e veicolate attraverso gli hashtag ufficiali: *#rarediseaseday*, *#uniamoleforze* e *#rarimaisoli*.

La Giornata internazionale delle Malattie Rare avrà quindi l'obiettivo di rafforzare la comunità globale delle persone che vivono con una malattia rara e di incoraggiare le strategie nazionali e la collaborazione internazionale. 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.

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

La campagna "Il Viaggio", nata da un'idea creativa di MAPCOM Consulting è stata realizzata in collaborazione con MAPProvider.

UFFICIO STAMPA UNIAMO

Federazione Malattie Rare

Flaminia Serra cell. 379 1640188

comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org