

Comunicato stampa

**Alla Galleria Nazionale d'Arte Moderna di Roma
l'evento ufficiale della Giornata delle Malattie Rare**

Malattie rare, il 28 febbraio

UNIAMO celebra i 15 anni di “Rare Disease Day”

Roma, 23 febbraio - **Lunedì 28 febbraio** si celebra in tutto il mondo la Giornata delle Malattie Rare, l'appuntamento più importante dell'anno per gli oltre 300 milioni di persone che nel mondo vivono con una malattia rara. In Italia la Giornata è organizzata e coordinata da **UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare, il riferimento nazionale degli oltre 2 milioni di persone con malattia rara e delle loro famiglie**. Guidata sin dalla sua fondazione da volontari, è impegnata tutto l'anno per far sentire la voce dei rari e stimolare iniziative legislative, di sensibilizzazione e di sostegno.

Nel 2022 si festeggia la quindicesima edizione, un “compleanno” importante che sarà celebrato con appuntamenti e iniziative che si svolgeranno in tutta Italia, con l'obiettivo di sensibilizzare i cittadini e diffondere la conoscenza sulle malattie rare. Una Giornata che 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, in cui bambini e genitori, caregiver e familiari – è la mission - possano finalmente vedersi più riconosciuti e forse anche più ascoltati. Sul sito della Federazione, www.uniamo.org, è possibile scaricare i materiali social, ricevere la maglietta della Giornata delle Malattie Rare, diventare protagonista del Social Wall utilizzando gli hashtag #RareDiseaseDay #UNIAMOleforze e informarsi sugli eventi in programma.

“15 anni di Rare Disease Day: Rari, mai soli”, l'evento a Roma

Si svolgerà il 28 febbraio a Roma (Sala delle Colonne, Galleria Nazionale d'Arte Moderna e Contemporanea, Viale delle Belle Arti, 131), dalle ore 10 alle 13.15, l'evento organizzato da UNIAMO per dare risalto alle tante attività che sono state svolte negli ultimi anni, con tutti gli interlocutori e stakeholders. UNIAMO, in qualità di rappresentante della comunità delle persone con malattia rara e delle loro famiglie, vuol ringraziare tutti coloro che hanno dimostrato una sensibilità particolare nei confronti delle tematiche che li toccano da vicino ed evidenziare, attraverso un ideale patient journey, le sfide che future, anche in base allo studio Rare2030.

Tra gli altri, previsti gli interventi di: **Pierpaolo Sileri** (sottosegretario alla Salute); **Andrea Piccioli** (Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità); **Giovanni Parapini** (Direttore di Rai per il Sociale); **Giuseppe Sangiovanni** (Direttore Rai Pubblica Utilità); **Domenica Taruscio** (Direttore Centro Naz. Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità); **Francesco De Lorenzo** (Presidente FAVO); **Stefano Benvenuti** (Fondazione Telethon); **Fabrizio Farnetani** (Associazione Mitocon); **Fabio Amanti** (Associazione Parent Project); **Antonio Pelagatti** (Associazione FSHD Italia Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale); **Margherita Gregori** (Associazione Un Filo per la Vita); **Giovanna Perricone** (Società Italiana Psicologia Pediatrica); **Paola Facchin** (Tavolo interregionale Malattie Rare); **Prof.ssa Francesca Simonelli** (Direttrice UOC Oculistica, AOU Università degli Studi della Campania “Luigi Vanvitelli”); **Sandra Petraglia** (Area pre-autorizzazione AIFA); **Prof.ssa Maria Cinque** (Università Lumsa). Coordinamento e conclusioni affidate ad **Annalisa Scopinaro**

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

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

(Presidente di UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare) e **Roberta Giodice**, Consigliere UNIAMO, L'evento si svolge con il patrocinio di **Rai per il Sociale** e la media partnership di **Rai Pubblica Utilità** e **StartMagazine**.

“Accendiamo le luci sulle malattie rare”

Tra le altre iniziative, nella serata di lunedì 28 febbraio, grazie anche al **patrocinio del Ministero della Cultura**, i monumenti di tutta Italia si illumineranno di rosa, azzurro e verde per portare l'attenzione dell'opinione pubblica sulle problematiche sociali e cliniche di chi vive con una malattia rara. Una vera e propria catena di luci che accenderà l'Italia e tutto il mondo per mostrare solidarietà e vicinanza alla comunità mondiale delle persone con malattia rara e alle loro famiglie. Anche i singoli cittadini potranno aderire alla campagna **“Accendiamo le luci sulle malattie rare”** e illuminare la propria abitazione con i colori ufficiali della Giornata. Anche il Colosseo a Roma, grazie alla collaborazione di ACEA, partner tecnico dell'iniziativa, si illuminerà con i colori della Giornata.

La campagna “Il viaggio”

La campagna di comunicazione di UNIAMO, Coordinatore Nazionale della Giornata delle Malattie Rare, viaggia quest'anno 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 **“Out of Home”** 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: **#rare diseaseday** e **#uniamoleforze**. L'obiettivo della campagna di UNIAMO è favorire un approccio globale al patient journey che riguarda non solo il paziente, i familiari e i caregiver ma anche gli operatori socio-sanitari, i decisori politici e tutti i cittadini. 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 campagna **“Il Viaggio”**, nata da un'idea creativa di MAPCOM Consulting è stata realizzata in collaborazione con MAPProvider.

“Lo spot televisivo”

Lo spot televisivo è stato realizzato grazie alla straordinaria partecipazione di **Benedetta De Luca**, influencer e disability model nata con una rara malformazione congenita, l'agenesia del sacro. Benedetta si racconta su Instagram e TikTok alla sua community di 127 mila follower per dimostrare che le cicatrici fanno parte della vita e per abbattere ogni stereotipo sulla disabilità.

Per questo motivo, Benedetta ha scelto di rappresentare l'intera comunità di persone con malattia rara nello spot televisivo di UNIAMO: **“Avete presente i colpi di fulmine? Quelli di quandoosci un'altra persona e capisci subito che è quella giusta, capace di capirti e sostenerti? - dichiara l'influencer - “Ecco così è successo per me con Uniamo! Quando ho scoperto tutto il loro prezioso lavoro ho capito che finalmente non dovevo temere nulla, non mi sentivo più sola, ma supportata. Da subito ho percepito una forte empatia e comprensione. Quella stessa comprensione che per tanti anni mi sembrava così irraggiungibile. Quando sono nata 34 anni fa, si conosceva poco e niente della mia malattia rara, ed essere oggi essere**

testimonial di UNIAMO è un'immensa gioia ma al contempo una grande responsabilità. Spero di dar voce a tante altre storie di 'persone rare'. Grazie UNIAMO!" [Link allo Spot televisivo](#)

"Lo spot radiofonico"

Lo spot radiofonico ufficiale è realizzato con la collaborazione di **"RadioAidel22"**, il primo laboratorio Italiano di Radio interno ad un'associazione di promozione sociale dedicata ad una Malattia Rara. Nasce dalla intuizione e passione di un socio, Francesco Grande, e dal Consiglio Direttivo di Aidel22 che ha creduto in questa idea, approvandola e rendendola possibile. Questo progetto si propone di rendere "protagonisti" i ragazzi e i giovani parlando il linguaggio universale della musica.

*"La possibilità offerta ai ragazzi di Radio Aidel22 (<https://webradio.aidel22.it/>) di realizzare lo spot radiofonico per la Giornata delle Malattie Rare dimostra che la sinergia e la collaborazione tra associazioni di pazienti con malattia rara può farci raggiungere risultati straordinari – dichiara **Raffaella Cungi, Presidente di Aidel22**. "UNIAMO le nostre energie perché solo insieme possiamo arrivare lontano. Per essere RARI MAI SOLI".*

I partner

La Giornata delle Malattie Rare è realizzata con il contributo non condizionato di: Alexion Astrazeneca Rare Diseases, Amicus Therapeutics, Amryt Pharma, 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.

Malattie rare, cosa sono?

Le malattie rare ad oggi conosciute sono tra le 6.000 e le 8.000.

A livello europeo una patologia è definita rara se colpisce meno di 1 persona ogni 2000. Le persone con malattie rare possono essere poche per singola patologia, ma si stimano oltre 300 milioni di persone nel mondo, 30 milioni in Europa. La stima in Italia è di oltre 2 milioni di persone.

Di queste 1 su 5 ha meno di 18 anni.

Tra queste:

- il 72% ha origini genetiche
- il 20% ha origini ambientali, infettive o allergiche
- il 70% insorge in età pediatrica, anche quando la patologia non ha origine genetica.

Solo per il 6% delle persone con una malattia rara esiste una cura.

La maggioranza non ha accesso a trattamenti. Oltre ad essere raramente riscontrate, queste malattie hanno sintomi e manifestazioni che variano anche da persona a persona, rendendole per questo motivo ancor più difficili da diagnosticare e curare.

Il tempo medio per una diagnosi è di 4 anni, ma può arrivare fino a 7. Le malattie rare hanno un andamento cronico, ingravescente e spesso invalidante. Per questo motivo è necessaria l'integrazione tra assistenza sanitaria e l'assistenza sociale: le persone che vivono con una malattia rara e le loro famiglie si trovano

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

spesso a sostenere costi sociali ed economici gravosi. Otto su 10 hanno difficoltà a gestire gli aspetti “ordinari” della vita della persona affetta e della famiglia.

UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare

UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare è l'ente di rappresentanza della comunità delle persone con malattia rara. Opera da oltre 20 anni per la tutela e la difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie, ha oltre 160 associazioni affiliate in continua crescita. La Federazione sviluppa un dialogo costante con gli esponenti delle Istituzioni, ricercatori, player privati rappresentando le istanze delle persone con malattia rara e le possibili soluzioni. Dà voce a tutte le persone che hanno una malattia rara o ultra-rara, oltre che a quelli che sono ancora in cerca di una diagnosi. Il senso di disorientamento, incertezza, solitudine, il dolore che si prova quando si impara con una diagnosi di malattia rara sono alleviati dalla consapevolezza che la Federazione, insieme a tutte le Associazioni, compie ogni sforzo possibile per migliorare la qualità di vita della persona e dei suoi familiari e caregiver. Rari, mai soli.

UFFICIO STAMPA UNIAMO Federazione Malattie Rare

Flaminia Serra cell. 379 1640188

comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org