

Comunicato stampa

Malattie rare, UNIAMO presenta i risultati della campagna di comunicazione del Rare Disease Day

Roma, 7 marzo 2022 - Oltre 6 milioni di persone raggiunte sui social network, 50 passaggi dello spot televisivo sulle reti Mediaset e Sky, più di 300 passaggi dello spot radiofonico su emittenti regionali e nazionali. Sono solo alcuni dei risultati presentati da UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare nel corso della web-conference di venerdì 4 marzo e che ha visto la partecipazione di: **Rebecca Albarani** content creator, **Giovanna Campioni** Presidente di Aicca onlus, **Domenica Taruscio**, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, **Walter D'Avack Rai** Pubblica Utilità, **Elena Paola Lanati** CEO MaProvider e Mapcom Consulting insieme ai rappresentanti delle aziende partner della campagna **Anna Chiara Rossi** Alexion AstraZeneca Rare Disease, **Antonella Di Lorenzo** di Astellas Pharma, **Giacomo Baruchello** di Blueprint Medicines, **Laura Franzini** di Chiesi Global Rare Disease Italia, **Annarita Edigi** di Takeda Italia.

L'evento è stato moderato da Valerio Giardinelli di StartMagazine, media partner della campagna.

“La nostra campagna di comunicazione è iniziata con il progetto del rebranding ed è durata 45 giorni, il nostro è stato un percorso, un viaggio ricco di eventi e di iniziative a cura di UNIAMO e non solo. Sono stati tantissimi gli enti e le associazioni che hanno onorato i 15 anni di Rare Disease Day organizzando attività in tutta Italia” dichiara **Annalisa Scopinaro**, Presidente di UNIAMO. *“Sensibilizzare tutti i cittadini sull'esistenza di una comunità di persone di oltre 2 milioni che ha percorsi tortuosi e che non sempre riesce a trovare il percorso che li porta a una diagnosi, una terapia, all'assistenza, questo è stato l'obiettivo della campagna 2022. Ringrazio tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione della campagna e hanno rafforzato la nostra voce. Insieme abbiamo realizzato qualcosa di innovativo e penetrante che è arrivato alla testa e al cuore delle persone. Tanti i malati rari che ci hanno ringraziato perché si sono sentiti meno soli”*.

IL COMMENTO DEI PARTNER

*La diagnosi precoce e la presa in carico efficace e tempestiva del paziente rivestono un ruolo cruciale nelle malattie rare. Nella nostra esperienza, il ritardo nella diagnosi di molte malattie rare o ultra rare oscilla da uno a oltre cinque anni ed è solo il primo dei tanti ostacoli che una persona affetta da una malattia rara incontra sul suo percorso – ha dichiarato **Anna Chiara Rossi, Vice President e General Manager Italia di Alexion, AstraZeneca Rare Disease**. In occasione dei 30 anni di attività di Alexion, siamo più che mai impegnati nel portare avanti un'unica missione: migliorare la vita dei pazienti con malattie rare e quella delle loro famiglie tramite la ricerca, lo sviluppo e diffusione di terapie innovative. Attraverso l'ascolto delle esigenze delle persone affette da malattie rare, reso possibile grazie al costante lavoro al fianco delle Associazioni dei Pazienti, cerchiamo di rendere questo percorso più supportabile e contribuire al bene di questa comunità, puntando sull'innovazione e sulla continua ricerca di soluzioni di valore che aiutino i pazienti e le*

loro famiglie a vivere al meglio la loro vita. Supportare la campagna di sensibilizzazione di UNIAMO e far conoscere al pubblico 'il viaggio' ancora troppo spesso in salita per molte persone che convivono con una malattia rara, per noi è un dovere e una responsabilità. È attraverso valori quali il dialogo, la collaborazione, l'integrazione fra saperi e competenze e l'ascolto che possiamo fare la differenza.

Astellas desidera ringraziare Uniamo per averci dato l'opportunità di contribuire a tenere alta l'attenzione sulle persone che soffrono di una malattia rara. Sentiamo forte la responsabilità di favorire la comprensione dei bisogni non solo clinici, ma anche psicologici e sociali dei malati rari, coinvolgendo l'opinione pubblica e sensibilizzando le Istituzioni, perché possano percepire la vicinanza e l'impegno di tutti noi nel trovare nuove soluzioni per migliorare la loro vita" afferma Antonella Di Lorenzo, Communications & Patient Advocacy Manager di Astellas.

"Come azienda focalizzata su farmaci innovativi, cerchiamo di trasformare la scienza in tempo. Tempo per i pazienti di stare con le loro famiglie, essere membri produttivi delle loro comunità e sentire i piccoli momenti di gioia che modellano tutte le nostre vite", spiega **Giacomo Baruchello**, Vicepresidente e Direttore Generale, International South Europe Region, Blueprint Medicines. "Poiché riconosciamo l'impatto delle malattie rare su pazienti e famiglie, siamo grati per l'opportunità di avere un potenziale impatto sul decorso della loro malattia. In tutto il nostro lavoro, dalla progettazione di nuove terapie, alla conduzione di studi clinici, al raggiungimento delle approvazioni globali e locali, all'agevolazione dell'accesso dei pazienti alle nostre terapie, ci muoviamo con senso di urgenza perché i pazienti non hanno tempo di aspettare."

"La celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare ha testimoniato la capacità dell'intera comunità – associazioni, aziende, istituzioni, opinione pubblica - di fare partenariato ed unirsi per focalizzare l'attenzione sulle necessità e i bisogni che la convivenza con una malattia rara comporta nel quotidiano, per i pazienti e per i loro familiari - commenta **Alessandra Vignoli**, **Head of Marketing Europe and Emerging Markets Chiesi Global Rare Diseases** - Per questo siamo lieti di aver accompagnato Uniamo anche in questa edizione nel far sentire la voce delle persone con malattia rara e stimolare iniziative di sensibilizzazione e di sostegno. Oltre a questa giornata speciale, come Chiesi Global Rare Diseases Italia continueremo a mettere ogni giorno tutto il nostro impegno e le nostre forze per essere al fianco dei pazienti e delle loro famiglie in tutto il mondo".

"Siamo orgogliosi di aver aderito a questa campagna che, attraverso la metafora del viaggio, ha voluto raccontare al pubblico e alle istituzioni il vissuto dei pazienti, fatto di lunghe attese, ostacoli e fermate impreviste. Sappiamo bene che il percorso di molti 'malati rari' ha bisogno di nuove opportunità sociali e mediche. Noi di Takeda lavoriamo per supportare l'intero percorso di cura delle persone affette da patologie rare altamente invalidanti, come l'emofilia, l'angioedema ereditario, le malattie da accumulo lisosomiale e le immunodeficienze primitive e secondarie. Il nostro impegno è focalizzato sulla ricerca e sviluppo di terapie innovative che facciano la differenza nella vita dei pazienti, la diagnosi precoce, lo screening neonatale, l'accesso rapido a cure di valore, l'assistenza domiciliare e la telemedicina.

Il nostro obiettivo è accompagnare i pazienti «rari» nel loro viaggio accendendo nuove luci di speranza, riconoscimento e cura. Le loro storie guidano le nostre azioni”. **Annarita Egidi**, General Manager di Takeda Italia.

UFFICIO STAMPA UNIAMO

Federazione Malattie Rare

Flaminia Serra cell. 379 1640188

comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org