

UNIAMO

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®

REPORT

CAMPAGNA
#UNIAMOLEFORZE 2025

#RareDiseaseDay



CAMPAGNA

#UNIAMOLEFORZE 2025

PERIODO

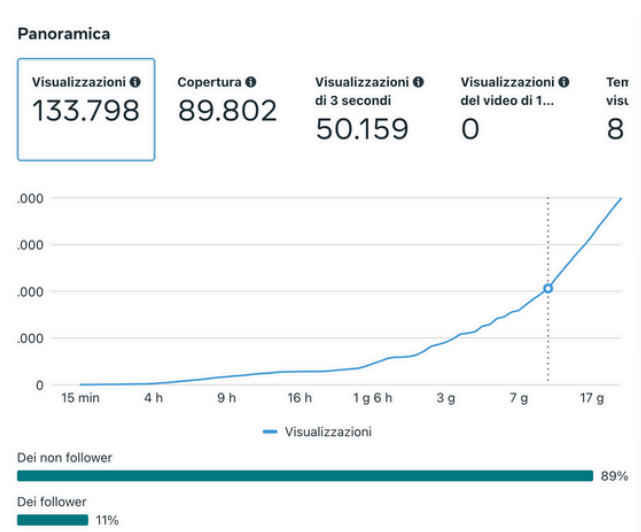
Dal 30 gennaio al 1° marzo 2025

SPOT



Protagonisti il Maestro **Alessandro Benvenuti**
e **Tiziano Barbini**, attore di punta dei Poti Pictures Studios

INSIGHTS SU Facebook



INSIGHTS SU Instagram



DIFFUSIONE DELLO SPOT

Lo spot è stato trasmesso su **Sky, Mediaset** e numerosi programmi e TG, regionali e nazionali, della **RAI**.

La versione solo audio dello spot, con la voce inconfondibile di **Mario Cordova**, doppiatore tra gli altri di Richard Gere e Bruce Willis, è stata messa in onda da 21 radio, locali e nazionali, tra cui **Radio DeeJay**.

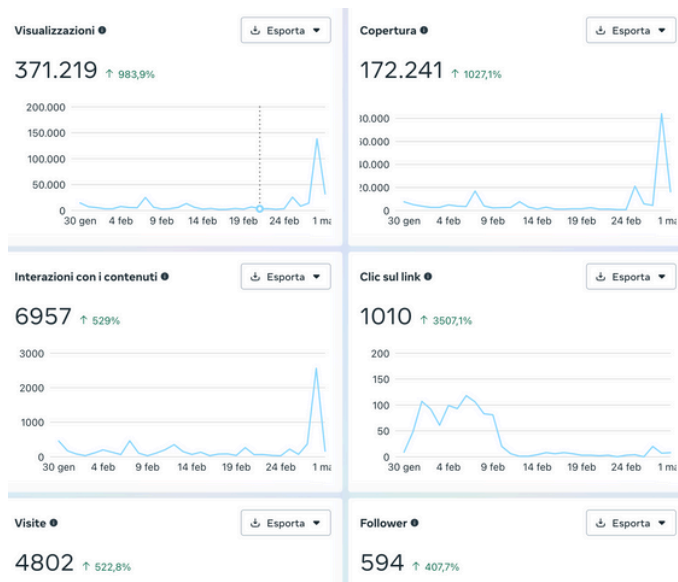
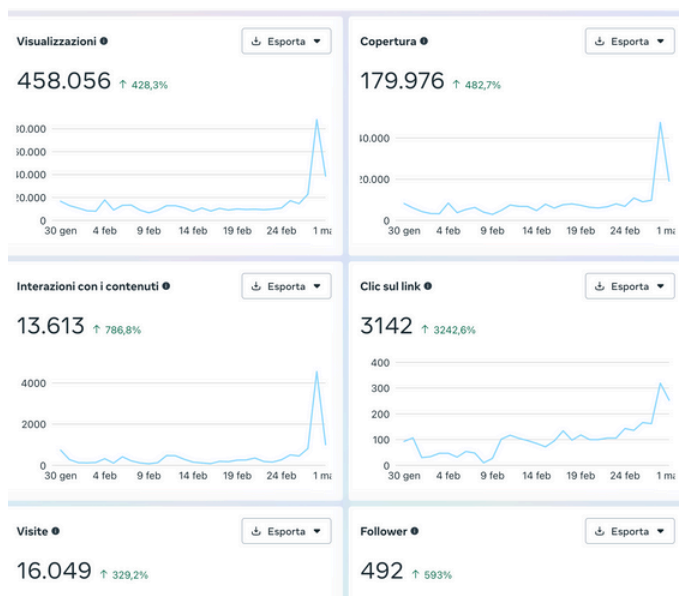
Lo spot, inoltre, è stato condiviso sulle pagine social della **Rai** e del **Ministero della Salute**.

Grazie a Mediafriends, soltanto sulle reti Mediaset lo spot è stato trasmesso 25 volte (9 su Canale 5, 8 su Rete 4 e Italia 1), per un totale stimato di **10.000.000** di visualizzazioni.



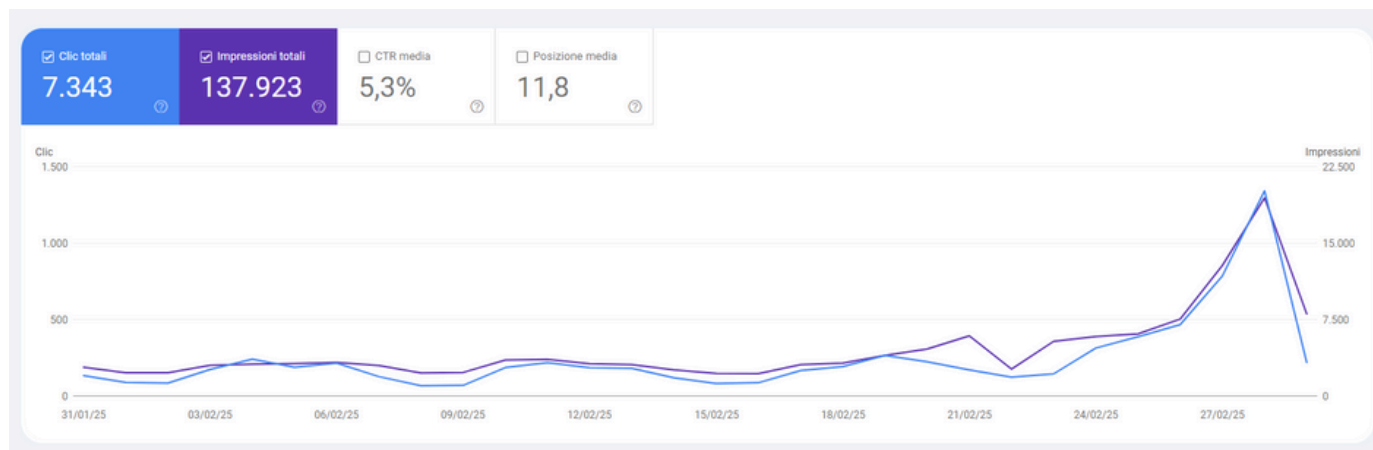
CANALI SOCIAL DELLA FEDERAZIONE

DATI DAL 30 GENNAIO AL 1° MARZO 2025



WWW.UNIAMO.ORG

**CLICK E IMPRESSIONI TOTALI SUL SITO DELLA FEDERAZIONE
DAL 30 GENNAIO AL 1° MARZO 2025**



18 ARTICOLI PUBBLICATI SU UNIAMO.ORG SULLA CAMPAGNA #UNIAMOLEFORZE



#UNIAMOleforze: il convegno finale della campagna per la Giornata delle Malattie Rare 2025

27 Febbraio 2025

[Leggi Tutto »](#)



#UNIAMOleforze: Bologna in festa per la Giornata delle Malattie Rare

21 Febbraio 2025

[Leggi Tutto »](#)



#UNIAMOleforze: evento in collaborazione con lo Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare di Firenze sulla miopia GNE

21 Febbraio 2025

[Leggi Tutto »](#)



#UNIAMOleforze: dal ricordo di Emma all'Orchestra per la pace e l'inclusione, i premi 'Rare reels: Pegaso Goes Digital!'

20 Febbraio 2025

[Leggi Tutto »](#)



#UNIAMOleforze: a Roma il convegno finale della campagna per la Giornata delle Malattie Rare dedicata alla ricerca

19 Febbraio 2025

[Leggi Tutto »](#)



#UNIAMOleforze: evento a Roma in collaborazione con Assobiotec per far correre la ricerca

19 Febbraio 2025

[Leggi Tutto »](#)



#UNIAMOleforze: a Pisa l'evento in collaborazione con AOUP e ERN ReCONNET, focus sulla robotica



Dal ruolo delle helpline alla relazione tra creatività e ricerca, UNIAMO e ISS insieme per la Giornata delle Malattie Rare



#UNIAMOleforze: al Castello di Udine l'evento per la Giornata delle Malattie Rare

11 Febbraio 2025

GLI EVENTI ORGANIZZATI DALLA FEDERAZIONE

Roma 30 gennaio - Ministero della Salute Evento di lancio della Campagna #uniamoleforze



Torino 4 febbraio - Università degli studi di Torino

Eurotram in circolazione tutto il mese di Febbraio



Venosa (PZ) 7 febbraio - Castello Pirro del Balzo



Udine 11 febbraio - Castello

Conferenza Stampa



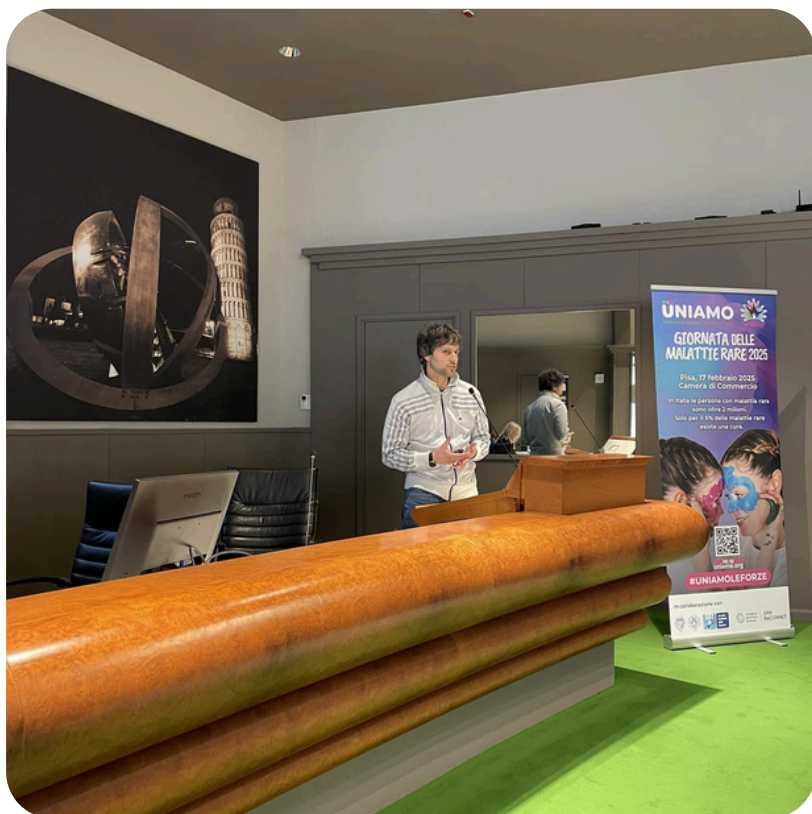
Roma 12 febbraio - Piazza Venezia Inaugurazione bus elettrici



Qualità dell'informazione: una risorsa per il sistema sanitario e le persone con MR



Pisa 17 febbraio - Camera di Commercio Convegno



Roma 19 febbraio - UNIAMO e ASSOBIOTEC

La ricerca sulle Malattie Rare in Italia:
opportunità e sfide



Roma 20 febbraio - UNIAMO e ISS

Arte e Scienza per le Malattie Rare. Creatività e Ricerca in connessione



Agrigento 22 febbraio - Museo P. Griffo

Malattie rare: Innovazione nella ricerca, cultura e cura



UNIAMO

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®

Bruxelles 24 febbraio - Black Pearl Awards

Premiazione Eurordis per la campagna
#UNIAMOleforze 2024



Roma 27 febbraio - Istituto Luigi Sturzo

Rare Disease Day 2025



Bologna 1° marzo - Piazza Lucio Dalla

Rare in festa



OLTRE 80 EVENTI IN TUTTA ITALIA DEDICATI ALLA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2025



CAMPAGNA OUT OF HOME

Torino

Tram dal 3 febbraio al 2 marzo



PIÙ DI 370.000 PASSEGGERI IN UN MESE

CAMPAGNA OUT OF HOME

Roma

3 Autobus elettrici dal 3 febbraio al 2 marzo per le vie del centro



1.800.000

le presenze giornaliere nel centro della Capitale

CAMPAGNA OUT OF HOME

Agrigento

25 manifesti in giro per la città



55.000

persone raggiunte

SERVIZI TV



STUDIO APERTO - TGC24

Servizio sull'evento del 30 gennaio al Ministero della Salute e testimonianza della mamma di Diana, bambina con la Sindrome di Rett

2.388.000 telespettatori



RaiNews24

Servizio sull'evento del 30 gennaio a Roma

119.500 telespettatori



TGR Piemonte

Servizio sull'evento del 4 Febbraio a Torino

362.150 telespettatori



TGR Basilicata

Servizio sull'evento del 7 Febbraio a Venosa (PZ)

34.000 telespettatori



TGR FRIULI VENEZIA-GIULIA

Servizio sull'evento dell'11 febbraio a Udine

157.000 telespettatori



TG1

Servizio sull'evento del 27 febbraio a Roma

3.230.000 telespettatori

SERVIZI TV



TGR VENETO

214.000 telespettatori



TGR MARCHE

60.000 telespettatori

SERVIZI TV



TGR SICILIA

139.000 telespettatori



PADRE PIO TV

28.000 telespettatori

SERVIZI TV



SIAMO NOI TV 2000

La storia di Tiziano, attore con sindrome rara

3.000.000 telespettatori



TGR Basilicata

34.000 telespettatori

OSPITATE IN TV



Fuori TG - TG3

Fabrizio Farnetani, consigliere UNIAMO

1.900.000 telespettatori



TG1

La storia di Davide, Sindrome di Williams

3.230.000 telespettatori

OSPITATE IN TV



TGR CAMPANIA

"Non dobbiamo nasconderci, siamo persone".
Francesco e la sindrome di Williams

304.000 telespettatori



TGI

La storia di Mina, Sindrome da delezione del cromosoma 22

3.230.000 telespettatori

OSPITATE IN TV



RAI3, GEO & GEO

Approfondimento sulla Sindrome di Sanfilippo

1.236.000 telespettatori



SIAMO NOI TV 2000

3.000.000 telespettatori



Tg2 ITALIA EUROPA

La storia di Elisabetta, Neuromielite ottica

400.000 telespettatori

INTERVISTE RADIO



Radio24

Obiettivo Salute



Rai Isoradio
Sabina Style



CONTATTI RAGGIUNTI FEBBRAIO 2025

OSPITATE TV
22.765.000

OUT OF HOME
2.225.000

TOTALE
34.950.000

ENGAGEMENT POLITICO E ISTITUZIONALE

Servizio | Giornata mondiale

Mattarella: malattie rare una priorità, più ricerca e cure eque sul territorio

In Italia attivi Piano nazionale e Rete per le malattie rare ma le norme vanno attuate e tradotte in interventi concreti, investire sull'innovazione

di Ernesto Diffidenti
28 febbraio 2025



Alessandra Locatelli ·
28 febbraio alle ore 14:57 ·

Oggi è la Giornata Internazionale delle Malattie Rare, un'occasione per ribadire l'importanza della ricerca, del diritto alla salute per ogni persona anche dal punto di vista del benessere sociale e di un percorso umanizzato di cura e presa in carico dignitosa anche nelle situazioni più complesse e nei contesti domiciliari e ospedalieri. È importante continuare a investire nella ricerca scientifica per garantire il riconoscimento delle malattie rare e il giusto supporto alle cure. Grazie di cuore a tutte le associazioni, alle famiglie e alle persone che sono in prima linea, grazie ai ricercatori, ai medici e a tutti coloro che sono attenti ai bisogni degli altri. Insieme possiamo fare sempre di più e meglio!



287

Commenti: 18 Condivisioni: 42

Mi piace

Commenta



Marcello Gemmato
Sottosegretario di Stato alla Salute
1 settimana

...

Oggi, in occasione dell'evento di **UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare** per la Giornata delle Malattie Rare 2025, ho ribadito l'impegno a garantire a tutti i pazienti diagnosi tempestive, cure efficaci e un sistema di assistenza equo su tutto il territorio.

Un passo avanti sarà l'entrata in vigore, attesa a breve, del regolamento che definirà incentivi fiscali per chi investe nella ricerca su nuovi protocolli terapeutici e nella produzione di farmaci orfani, come previsto dal Testo Unico sulle malattie rare (L.175/2021).

Il tema delle malattie rare è una priorità nell'agenda sanitaria. Continueremo a lavorare per dare risposte concrete e per costruire un sistema sempre più vicino ai pazienti e alle loro famiglie.



Maria Elena Boschi ·
27 फ़रवरी को 2:20 PM पर ·

In vista della giornata mondiale delle malattie rare abbiamo discusso con **Uniamo** e **FAVO** sull'attuazione del Testo Unico Malattie Rare. Tra decreti che mancano, ritardi sullo SNE e tagli alla ricerca, tante le promesse non mantenute dal Governo Meloni. [#uniamoleforce](#)



ENGAGEMENT POLITICO E ISTITUZIONALE

Salute Lazio
@SaluteLazio

Oggi è la Giornata Mondiale delle Malattie Rare.
trovi salutelazio.it/malattie-rare le info sui servizi di
@RegioneLazio
@roccapresidente: "Continueremo a lavorare per le persone affette da
malattie spesso senza nome e volto, alle quali va garantito il diritto alle
cure migliori"



Ministero della Salute
@MinisteroSalute

Alta vigilia della Giornata delle malattie rare, il Ministero si
illumina con i colori simbolo per sensibilizzare e accrescere la
consapevolezza.
Molto più di quanto immagini: malattierare.gov.it
#RareDiseaseDay #28febbraio



Atac SpA
14.221 follower
3s +

Già segui

Atac e **UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare APS** insieme per la ricerca

Per tutto il mese di febbraio tre minibus elettrici Atac, in servizio nel centro di Roma Capitale con i colori e i messaggi della #Giornatadellemalattierare del #28febbraio.

#UNIAMOleforze perché insieme possiamo fare tanto.
#NoiAtac #AtacRoma



iss_social

È in corso #oggi #28febbraio presso l'Istituto Superiore di Sanità, il convegno "Arte e Scienza per le Malattie Rare", durante il quale sono stati premiati i vincitori del contest "Rare Reels: Pegaso Goes Digital". Questo evento ha celebrato la creatività dei giovani nel sensibilizzare sulle malattie rare attraverso brevi video su Instagram.

Tra i premiati, gli studenti della scuola primaria "Anna Fraentzen Celi" di Catania ha trasmesso un potente messaggio sull'unità di ogni individuo attraverso musica e parole. E i ragazzi dell'Istituto comprensivo "Don Diana" di Casal di Principe (Caserta) con un approfondimento sulla sindrome Pans Pandas.

Questo convegno vuole sottolineare l'importanza dell'integrazione tra scienza, arte e discipline umanistiche per promuovere una cultura della salute più inclusiva e partecipativa.

Un ringraziamento speciale a tutti i partecipanti e organizzatori per il loro impegno nel dare voce alle malattie rare.

Per approfondire visita i link in story

#iss_malattierare #studenti #scuola #rare diseases #ricerca #sanraffaele #scienza #medicina #diagnosi #istitutouniversitari

Cosa significa "rara"?

Una malattia è rara se colpisce **meno di 5 persone ogni 10.000**.

Ma le persone con malattie rare sono molte più di quanto pensi:

- 300 milioni nel mondo
- 30 milioni in Europa
- 2 milioni in Italia (1 su 5 ha meno di 18 anni)

Ministero della Salute | malattierare.gov.it

ministerosalute

Nel mondo, 300 milioni di persone convivono con una malattia rara.
In Italia, sono oltre 2 milioni.

Il telefono verde #malattierare supporta i pazienti e le loro famiglie attraverso l'ascolto attivo, fornendo le informazioni necessarie ad affrontare e conoscere la patologia.
— Chiama il 800.09.69.49 o visita il sito www.malattierare.gov.it
#UNIAMOleforze

#giornatadellemalattierare
#RareDiseaseDay
#telefonoverdemalattierare
@iss_social
@uniomomalattierare

Per te

adria.sartore #Gilegale si può salvare i gatti dalla Fip
1 h · Rispondi

minellirosa Presente. Nella genetica
1 sett · Rispondi

alexiamaglio89 Anche riconoscerle giusto? #vulvodinia #neuropatiapudendo #endometriosi tutti uguali senza stadi. GRAZIE!!!
1 sett · Place a 2 persone · Rispondi

laura.jmartine #Gilegale
3 g · Rispondi

borgo.massovrana_beb #gilegale

Place a acar_aps e altri
28 febbraio

Aggiungi un commento...

Corriere della Sera
@Corriere

Ogni giorno al mondonascono dieci bambini con una malattia rara

Ogni giorno vengono al mondonascono 10 bimbi con malattie rare: la necessità di fare rete

Da corriere.it

raionestibile e raionestibile
Audio originale

raionestibile

Il 28 febbraio si celebra la Giornata delle Malattie Rare, l'apuntamento più importante dell'anno per le persone con malattia rara di tutto il mondo (300 milioni), per i loro familiari e caregiver.

In Italia la Giornata è organizzata e coordinata da @uniomomalattierare la Federazione Italiana Malattie Rare che riunisce più di 200 Associazioni di pazienti.

Prima la Giornata è organizzata e coordinata da @uniomomalattierare la Federazione Italiana Malattie Rare che riunisce più di 200 Associazioni di pazienti.

Guida in data la fondazione da volontari, è impegnata tutto l'anno per far sentire la voce dei rare e stimolare iniziative legislative, di sensibilizzazione e di sostegno.

ALCUNI DEI MONUMENTI E PALAZZI ILLUMINATI



Andria



Caiano



Verona



Torre di Pisa



Castello di Marburgo

UNIAMO

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®



#UNIAMOleforze: il nostro viaggio per la Giornata delle Malattie Rare

CONTATTI

segreteria@uniamo.org

comunicazione@uniamo.org

06 4404773 - 06 45555179



@uniamomalattierare



@uniamofimronlus

SOSTIENICI

Dona il 5x1000 C.F. 92067090495

IT53M0306909606100000010339