

**UNIAMO**

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®

# REPORT

CAMPAGNA

#UNIAMOLEFORZE 2025

#RareDiseaseDay



# CAMPAGNA

## #UNIAMOLEFORZE 2025

### PERIODO

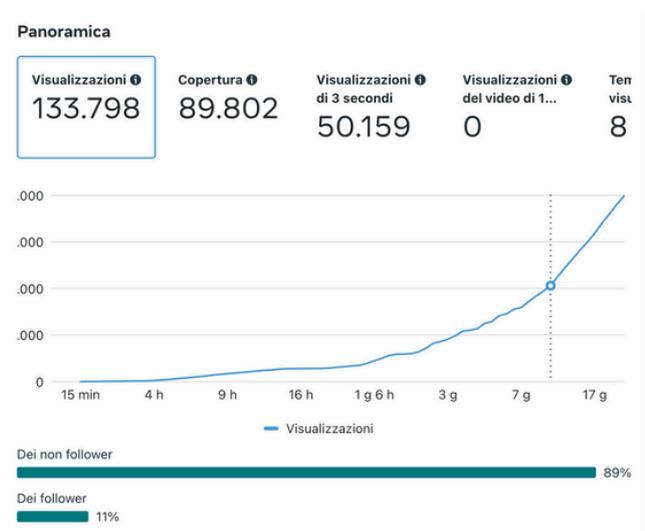
Dal 30 gennaio al 1° marzo 2025

### 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**.

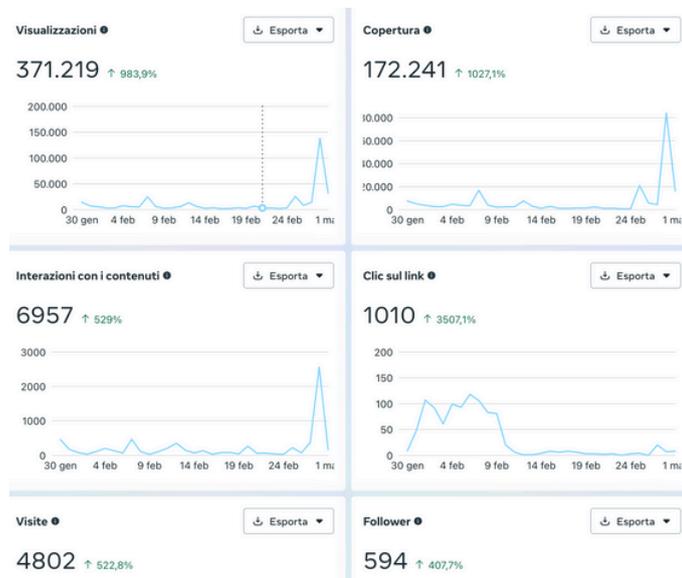
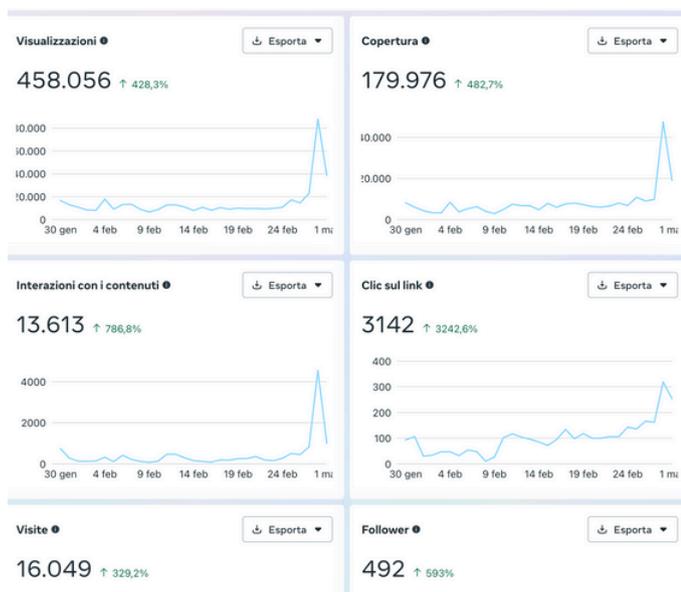
Lo spot, inoltre, è stato condiviso sulle pagine social della **Rai** e del **Ministero della Salute**.

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.



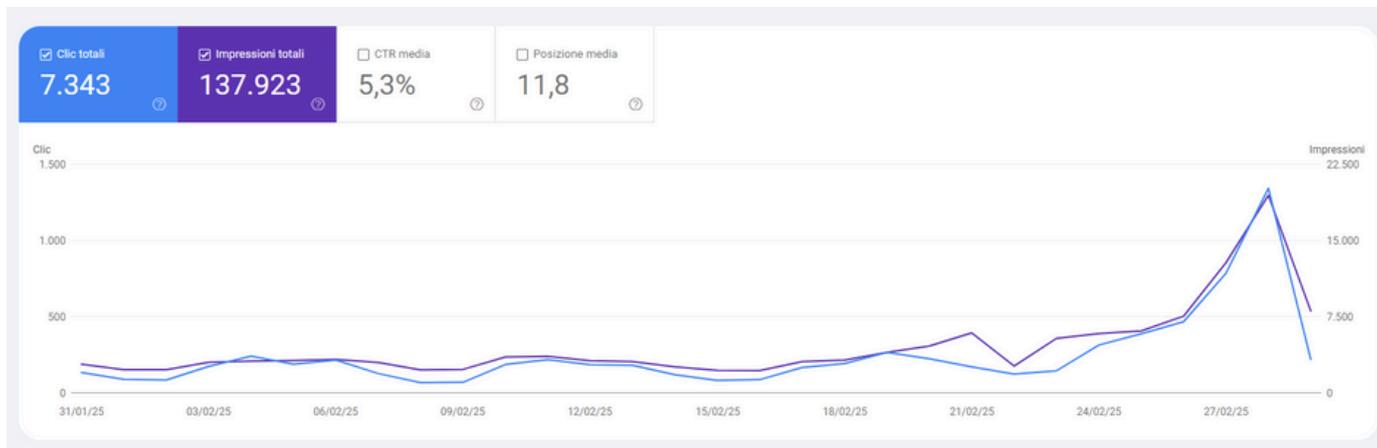
## CANALI SOCIAL DELLA FEDERAZIONE

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 Assobiotech 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

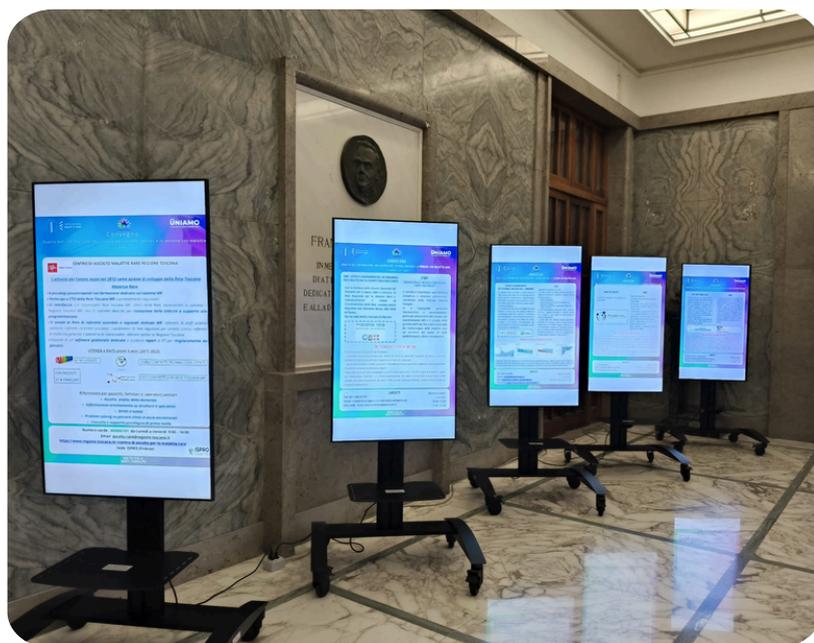


## Roma 12 febbraio - Piazza Venezia Inaugurazione bus elettrici

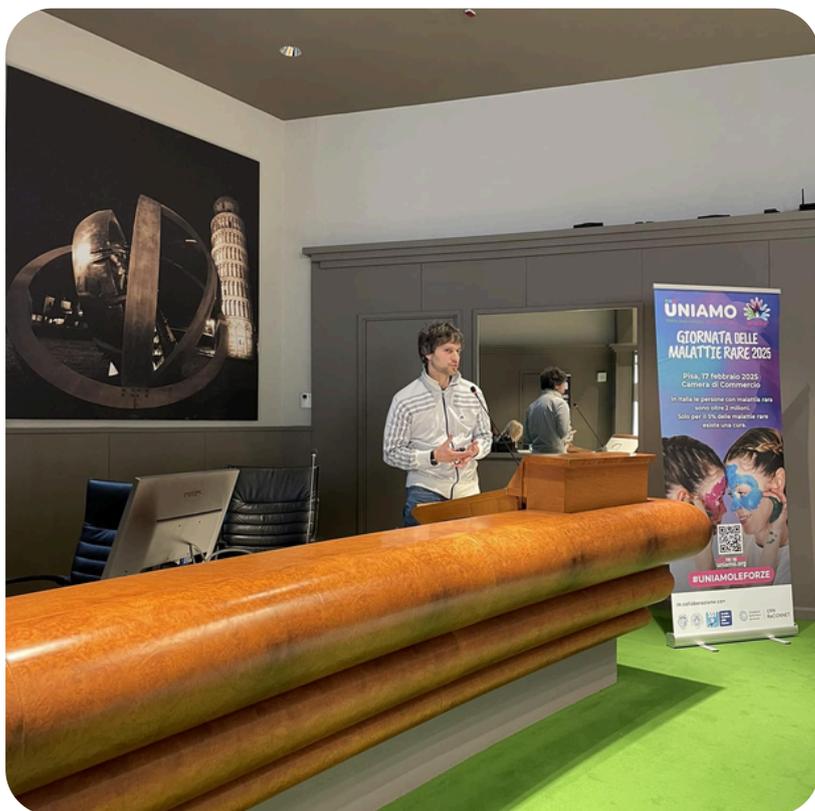


# Roma 13 febbraio - UNIAMO e ISS

## 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



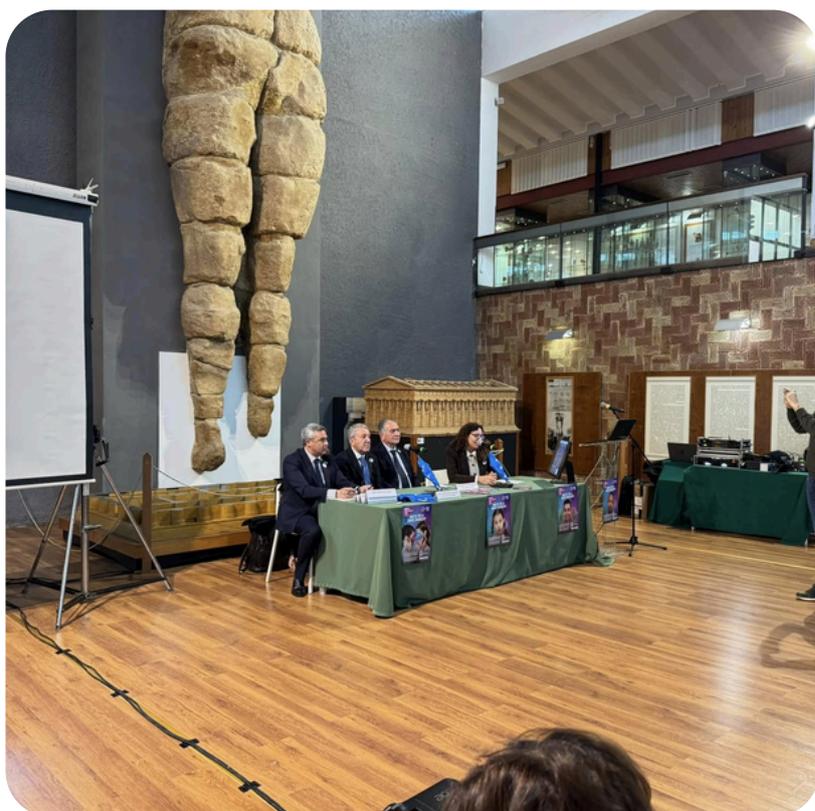
## Roma 20 febbraio - UNIAMO e ISS

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 - TGCOM24**

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**



**TGI**

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**



### **TGI**

La storia di Davide, Sindrome di Williams

**3.230.000 telespettatori**

## OSPITATE IN TV



### TGR CAMPANIA

"Non dobbiamo nascondervi, 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**

**SPOT IN TV**  
**10.000.000**

**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

Comentari: 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 फरवरी 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.  
[#uniamoleforze](#)



# ENGAGEMENT POLITICO E ISTITUZIONALE

**Salute Lazio**  
@SaluteLazio

Oggi è la Giornata Mondiale delle Malattie Rare.  
trovi [salutelazio.it/malattie-rare](http://salutelazio.it/malattie-rare) le info sui servizi di Regione Lazio  
@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

Alla 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](http://malattierare.gov.it)

#RareDiseaseDay #28febbraio



**Atac SpA**  
14.221 follower

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.



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 IC "Anna Franzetti Celli" 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

#malattierare #studenti #scuola #areediscesa #ricerca #sanraffaele #scienza #medicina #diagnosi #istitutospuperiorisaniat

## 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)

malattierare.gov.it

ministerosalute

Nel mondo, 300 milioni di persone convivono con una malattia rara.  
Nel nostro Paese, 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.  
Chiamata F 800.09.69.49 o visita il sito [www.malattierare.gov.it](http://www.malattierare.gov.it)

#GiornatadelleMalattieRare  
#RareDiseaseDay  
#StefanofederazioneMalattierare  
#iss\_social  
#uniamomalattierare

adria.sartore #GGegale si può salvare i gatti dalla Fip

minellrosa Presente. Nella genetica

alexiamaglio89 Anche riconoscerle giusto? #vulvodinia #europapiadendo #endometriosi tutti eguali senza stadi. GRAZIE!!!!

lauraa\_jomartine #GGegale

borgo\_massovrana\_beb #stlegale

Place a acar\_apps 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 mondo 10 bimbi con malattie rare: la necessità di fare rete

Da corriere.it

razionabile e razificabile

Auto originale

Giornata delle Malattie Rare

Il 28 febbraio si celebra la Giornata delle Malattie Rare, l'appuntamento 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 #uniamomalattierare la Federazione Italiana Malattie Rare che riunisce più di 200 associazioni di pazienti.

In Italia la Giornata è organizzata e coordinata da #uniamomalattierare la Federazione Italiana Malattie Rare che riunisce più di 200 associazioni di pazienti.

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.

## 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](mailto:segreteria@uniamo.org)

[comunicazione@uniamo.org](mailto:comunicazione@uniamo.org)

06 4404773 - 06 45555179



[@uniamomalattierare](https://www.instagram.com/uniamomalattierare)



[@uniamofimronlus](https://twitter.com/uniamofimronlus)

#### SOSTIENICI

Dona il 5x1000 C.F. 92067090495

IT53M0306909606100000010339