

**UNIAMO**  
Share your colours, share your story



# REPORT

## CAMPAGNA #UNIAMOLEFORZE 2024

#RareDiseaseDay



# CAMPAGNA

## #UNIAMOLEFORZE 2024

### PERIODO

Dal 31 gennaio al 2 marzo 2024

### SPOT

**Uniomo Federazione Italiana Malattie Rare**

#UNIAMOLEforze perché ognuno possa far sentire la propria musica.  
 Dirige l'orchestra il Maestro Beppe Vessicchio.  
 Cantano, suonano e ballano i ragazzi della comunità rara.  
 Scopri che cosa puoi fare per celebrare la Giornata delle Malattie Rare

UNIAMO.ORG  
 #UNIAMOLEforze: il Maestro Beppe Vessicchio dirige lo spot per la Giornata delle Malattie Rare 2024

Vedi insights e inserzioni

1625      Commenti: 70    Condivisioni: 548

Protagonista **BEPPE VESSICCHIO**

### INSIGHTS SU Facebook

Impression del post	Copertura del post	Interazioni
291.043	137.032	10.887

**Interazioni**

Like	Amore	Wow	Tristezza	Rabbia
203	38	0	0	1
6	8			1

Reazioni	2420
Commenti	104
Riproduzioni del video di 3 secondi	74.173
Clic sul link	3876
Condivisioni	554
Altri clic	3834

### INSIGHTS SU Instagram

**Copertura**

23.498  
Account raggiunti

2.047	21.451
• Follower	• Non follower

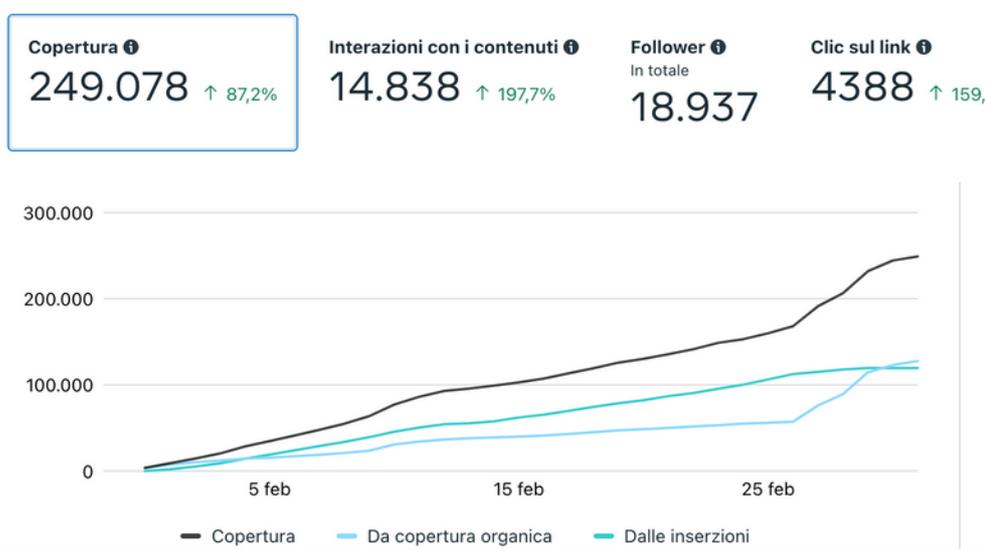
<b>Riproduzioni</b>	<b>30.249</b>
Riproduzioni iniziali	24.775
Riproduzioni ripetute	5.474
Tempo di visualizzazione	32 h 3 min 50 s

## Lo spot con il Maestro Beppe Vessicchio

Spot trasmesso su **Sky** e su **18 radio**, tra locali e nazionali, per un totale di circa **1000 passaggi**.

Lo spot, inoltre, è andato **in onda in diretta su Rai 3** nel programma **GEO** il 29 febbraio 2024.

## CANALI SOCIAL DELLA FEDERAZIONE





**29,434**

Impressioni del post  
▲103,7% Ultimi 7 giorni

**3,617**

Follower  
▲2,6% Ultimi 7 giorni

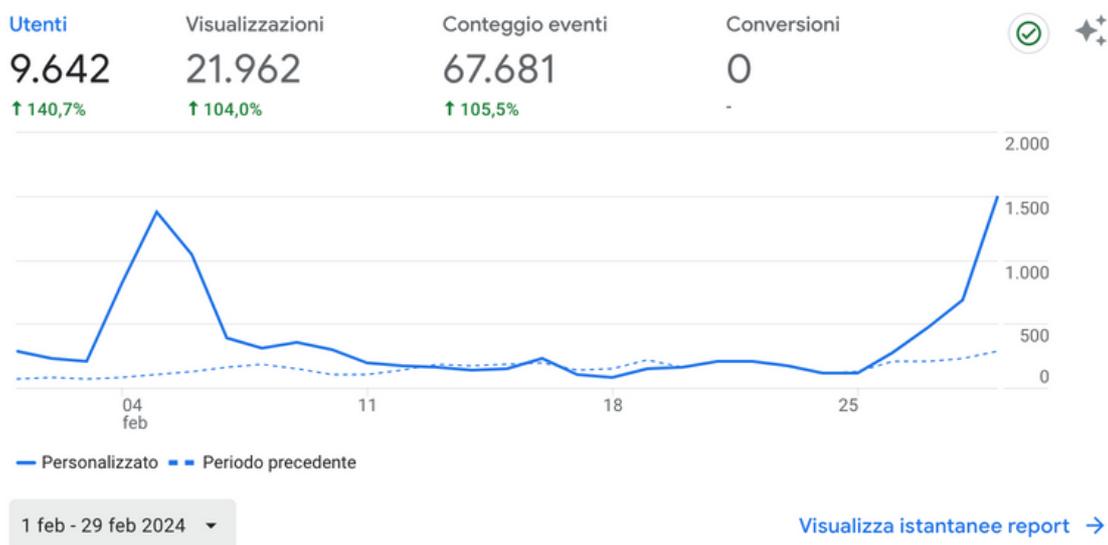
**568**

Visitatori del profilo  
Ultimi 90 giorni

**64**

Comparsa nelle ricerche  
Settimana precedente

## WWW.UNIAMO.ORG



## 17 ARTICOLI PUBBLICATI SU UNIAMO.ORG SULLA CAMPAGNA #UNIAMOLEFORZE



**#UNIAMOleforze: a Venezia la chiusura della campagna per la Giornata delle Malattie Rare**

1 Marzo 2024

[Leggi Tutto >](#)



**#UNIAMOleforze: la lunga campagna per la Giornata delle Malattie Rare 2024**

29 Febbraio 2024

[Leggi Tutto >](#)



**#UNIAMOleforze: la campagna chiude a Venezia con il laboratorio di cittadinanza scientifica**

23 Febbraio 2024

[Leggi Tutto >](#)



**#UNIAMOleforze: con l'ISS celebriamo la Giornata delle Malattie Rare fra intelligenza artificiale e 'Rare Reels'**

21 Febbraio 2024

[Leggi Tutto >](#)



**#UNIAMOleforze: aperte le iscrizioni per l'evento del 29 febbraio, la Giornata delle Malattie Rare**

19 Febbraio 2024

[Leggi Tutto >](#)



**#UNIAMOleforze: inaugurazione delle pensiline e conferenza stampa a Bologna**

12 Febbraio 2024

[Leggi Tutto >](#)



**#UNIAMOleforze: la campagna per la Giornata delle Malattie Rare fa tappa a Bologna**

11 Febbraio 2024

[Leggi Tutto >](#)



**#UNIAMOleforze: la conferenza stampa dà il via alla due giorni di Milano per la Giornata delle Malattie Rare**

9 Febbraio 2024

## GLI EVENTI ORGANIZZATI DALLA FEDERAZIONE

**Roma 1° febbraio - Ministero della Salute**  
Evento di lancio della Campagna #uniamoleforze



## Roma 6 febbraio - Piazza San Marco Inaugurazione bus elettrici



# Milano 9 febbraio - Hotel Principe di Savoia

## Conferenza Stampa





## Bologna 12 febbraio - Palazzo D'Accursio Conferenza Stampa e inaugurazione pensiline



## Roma 21 febbraio - Istituto Superiore di Sanità Convegno e premiazione contest Rare Reels





## Venezia 1-2 marzo - Aeroporto Marco Polo e Ospedale SS. Giovanni e Paolo

### Inaugurazione schermi aeroporto e convegno sull'etica nelle malattie rare



## MONETA CELEBRATIVA PER I 25 ANNI DI UNIAMO



In occasione della diciassettesima edizione della Giornata delle Malattie rare è stata presentata ufficialmente la **moneta**, realizzata dall'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato per la Collezione Numismatica della Repubblica Italiana 2024 e dedicata al 25mo anniversario di UNIAMO, la Federazione Italiana Malattie Rare.



**Serie annuale 9 pezzi 2024 - 25°  
Anniversario della fondazione della...**

Da quando posso acquistare questa moneta?

[ipzs.it](https://ipzs.it) / €60

# ALTRI EVENTI DEDICATI ALLA GIORNATA

**GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE**  
28 febbraio 2024 ORE 10.30  
Camera dei Deputati - Via dei Condottieri, 16 - Roma

**LA CARAVANA DELLA RICERCA**  
sabato 2 marzo 2024 dalle 10 alle 12

**Hands 4Rare Padova**  
24 FEBBRAIO  
In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare

**Giornata delle Malattie Rare LE MALATTIE RARE A SCUOLA: DALL'IMPATTO ALL'INCLUSIONE**  
28 FEBBRAIO 2024  
AULA MAGGIORE - UNIVERSITÀ DEL SALENTO

**PLASMA E MALATTIE RARE**  
27 GENNAIO 2024 ORE 17.00  
Palazzo della Provincia - Taranto

**LA CARAVANA DELLA RICERCA**  
sabato 2 marzo 2024 dalle 10 alle 12

**Giornata delle Malattie Rare**  
25 FEBBRAIO  
"Finestra vite imprese - In ombra Pandas fra evidenze scientifiche e storie personali"

**in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare**  
Domenica 25 Febbraio  
Casavalle di Gallata - Salina Headlines

**RAREFUORI**  
27 FEBBRAIO 2024  
MARATONA DI NUOTO NON COMPETITIVA

**UNIAMO**  
L'ANOMALIA DI CHIARI  
BUSTO ARSIZIO 16 MARZO 2024

**GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE RARE**  
29 FEBBRAIO 2024  
L'ARTE CHE CURA

**Giornata delle Malattie Rare**  
29 Febbraio 2024  
MALATTIE RARE, STILI DI VITA E MOVIMENTO  
ASST Gaetano Pini-CTO  
Aula Magna  
Via G. Pini 9 Milano  
ore 15:00 - 17:00  
Partecipazione libera

**GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE RARE**  
Assemblea Ospedaliera Policlinico "Paolo Giaccone"  
AULA MAURIZIO ASCOLI  
29 febbraio 2024

**28 feb 2024**  
Accesso, integrazione e transizione per sostenere i malati rari  
08.30-14.00  
Auditorium Nuovo Ingresso Campi (INC-2)

**GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2024**  
Sabato 24 febbraio 2024  
dalle 9.00 alle 17.00  
Centro di Accoglienza "E. Balducci"  
Piazza della Chiesa 1, Zugliano - Comune di Pozzuolo del Friuli (UD)

**Asl3**  
INCONTRO SCIENTIFICO MALATTIE RARE  
PIANO NAZIONALE INTEGRAZIONE OSPEDALE-TERRITORIO IN LIGURIA  
Mercoledì 28 febbraio 2024  
Sala 900 Palazzo della Meridiana  
Sulla San'Elmario, 4 Genova

**UNIAMO**  
GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE RARE  
26 FEBBRAIO 2024 - ORE 9.30-13.30  
SALA TERRENO - VIA ROSA RAMPONDI, 7 - ROMA

**Giornata Internazionale Malattie Rare**  
Il Governo Biomedico italiano dedicato alla cura: l'impatto tra rischio e responsabilità  
Bari 26 febbraio 2024  
Palazzo della Provincia

**MONDO RARE 2024**  
CITTA' DI BARI  
RARE DISEASE ORG

**GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE**  
Responsabile Scientifico Prof. G. Limbergli  
SAVE THE DATE  
16/17 FEBBRAIO 2024  
AUDITORIUM - REGIONE CAMPANIA  
CENTRO DIREZIONALE ISOLA C3  
#HANDS4RARE

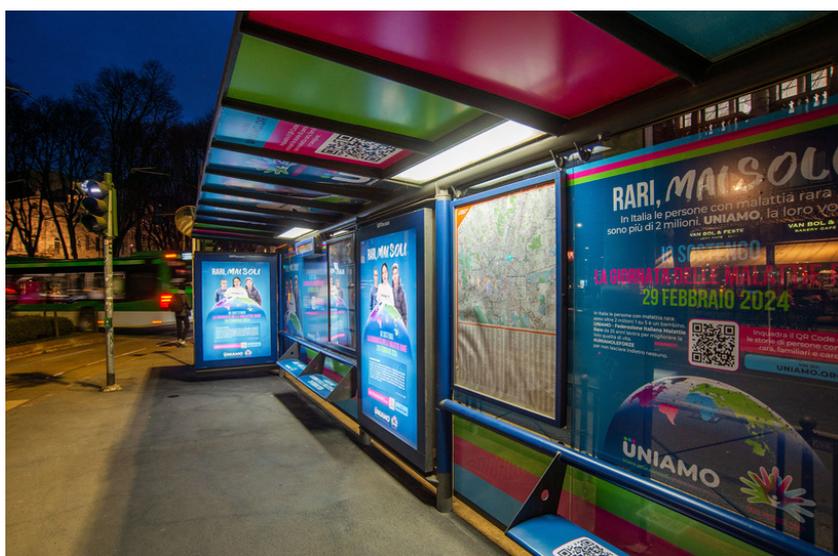
## CAMPAGNA OUT OF HOME

### Milano

Tram dal 2 al 29 febbraio

Pensilina Largo Cairoli dal 5 al 18 febbraio

Vagone Metro Lilla dal 27 gennaio al 17 febbraio



**115.000:** i passeggeri giornalieri della Metro Lilla di Milano

**PIÙ DI 2.400.000 IN TRE SETTIMANE**

## CAMPAGNA OUT OF HOME

### Roma

4 Autobus elettrici dal 2 al 29 febbraio per le vie del centro



**1.800.000**

**le presenze giornaliere nel centro della Capitale**

## CAMPAGNA OUT OF HOME

### Bologna

45 Pensiline dal 5 al 18 febbraio

9 nella piazza della Stazione Centrale



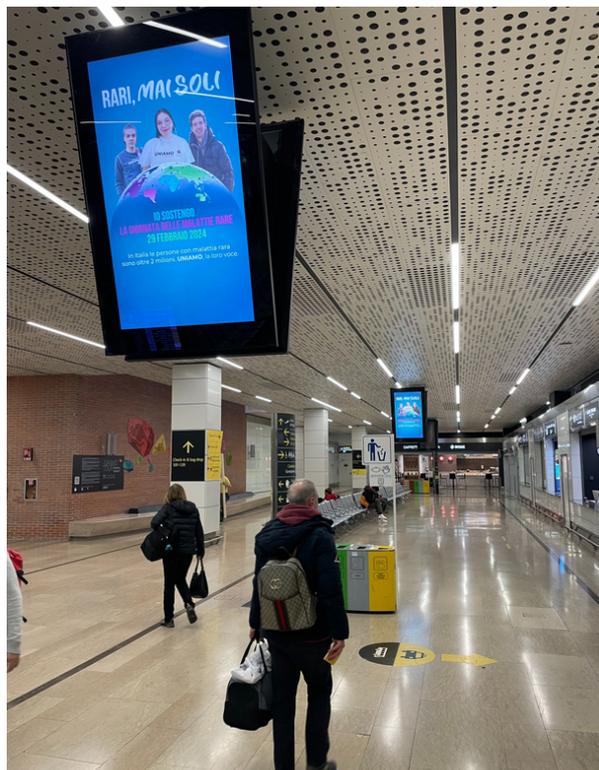
**2.200.000**

la stima delle persone che in due settimane attraversano gli spazi della Stazione Centrale di Bologna

## CAMPAGNA OUT OF HOME

### Venezia

Aeroporto Marco Polo: 48 schermi digitali dal 26 febbraio al 3 marzo con lo spot UNIAMO di 10 sec. ogni 60 sec.



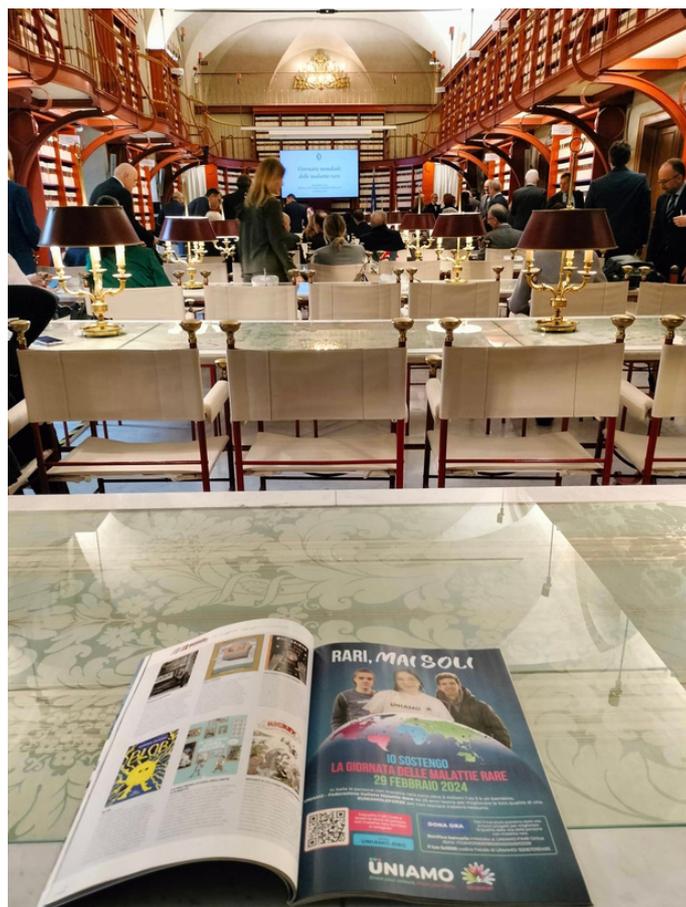
**175.000**

la stima dei passeggeri in arrivo e partenza intercettati

## CAMPAGNA OUT OF HOME

### Tutti a bordo

I passeggeri delle Freccie Trenitalia hanno trovato su **La Freccia** di febbraio, il magazine delle FS, una pagina interamente dedicata al #rare diseaseday



**8.000.000**

i contatti lordi mensilmente raggiunti tramite il magazine. **3.5 milioni** con la Newsletter dedicata ai titolari Carta Freccia.

## CAMPAGNA OUT OF HOME

### C'è posta per te

Grazie alla collaborazione con Poste Italiane, abbiamo recapitato nella cassetta postale di 20.000 famiglie di Bari la cartolina targata UNIAMO e RDD.



**RARI, MAI SOLI**

Inquadra il QR Code e scopri le storie di persone con malattia rara, familiari e caregiver.

VAI SU:  
**UNIAMO.ORG**

**DONA ORA** Con il tuo aiuto potremo dare vita a nuovi progetti per migliorare la qualità della vita delle persone con malattia rara.

Bonifico bancario intestato a: UNIAMO FIMR Onlus  
IBAN: IT53M0306909606100000010339  
Il tuo 5x1000 codice fiscale di UNIAMO: 92067090495



**Lineaevolution**  
Tecnologia per la qualità.



Progr. 003/005 PTL 037 000003

GENTILE FAMIGLIA  
PIAZZA MASSARI GIUSEPPE 6  
70122 BARI BA

# 20.000

## famiglie baresi

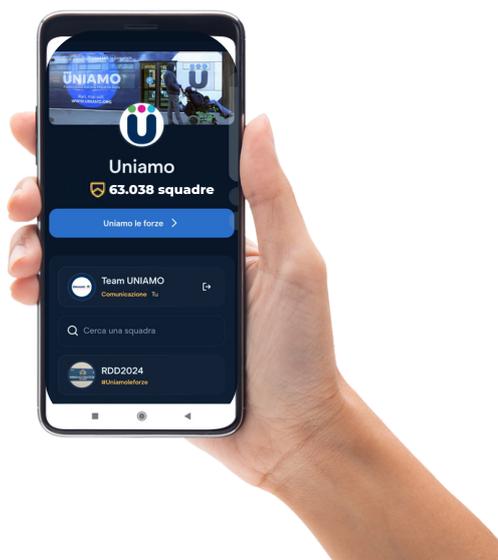
## FANTASANREMO

Per l'edizione 2024 del Rare Disease Day, UNIAMO ha deciso di raggiungere un pubblico più giovane, stringendo una partnership con il **FantaSanremo**, il fantasy game basato sul Festival della canzone italiana che in questa edizione ha coinvolto oltre 2 milioni e mezzo di persone.

Oltre ad avere una Lega dedicata, a cui si sono iscritte **più di 60.000 persone**, UNIAMO ha avuto un **bonus giornaliero nella SERATA COVER** venerdì 9 febbraio: **il conduttore Amadeus e 8 artisti nella serata del venerdì hanno replicato sul palco dell'Ariston il simbolo della comunità delle persone con malattia rara di tutto il mondo, le mani intrecciate, dando un'eco incredibile alla campagna #UNIAMOleforze e facendo tantissimo rumore intorno alle malattie rare.**

FantaSanremo x UNIAMO (Web + App + Social)	
impressions Uniamo su pagine sito/app FantaSanremo	177.760.489
Click sul logo Uniamo nel footer	13.273
Iscritti lega Uniamo	63.038
Click su CTA in Lega Uniamo	6.033
#assegnazioni bonus giornaliero Uniamo	8
Impressions contenuti Uniamo su canali social Fantasanremo	2.333.642

## 63.038 squadre iscritte alla LEGA



**ANSA**<sub>it</sub>

## Sanremo 2024, record di ascolti 67,8% di share per la serata cover



**8 artisti in gara hanno mimato il gesto della comunità rara,  
raggiungendo circa**

**12 MILIONI di telespettatori**

## SERVIZI TV



### **TG5 - TGCOM24 - TG4**

Servizio sull'evento del 1° febbraio al Ministero della Salute

**2.388.000 telespettatori**



### **TGR Lombardia**

Servizio sull'evento del 9 febbraio a Milano

**234.000 telespettatori**



## TGCOM24

Servizio sull'evento del 29 Febbraio

**1.196.000 telespettatori**

**OSPITATE IN TV**



**Geo 2023/24 - Puntata del 29/02/2024 - Video**

Nei suoi grandi documentari e con gli esperti in studio, "Geo" racconta la Terra e le persone, le meraviglie e le fragilità del nostro pianeta, dando particolare spazio ai grandi squilibri ambientali che compromettono la...

 RaiPlay

## GEO Rai 3

Puntata in diretta il 29 febbraio con Simona Bellagambi e Rebecca Albarani, mamma di Elisa con Neurofibromatosi di tipo 1

**1.299.000 telespettatori**

## OSPITATE IN TV



**TG3**

Servizio sulla storia di Margherita - Fibrodisplasia ossificante progressiva

**322.000 telespettatori**



**TG2**

Servizio sulla storia di Gina - Sclerosi Tuberosi

**1.000.000 telespettatori**

## OSPITATE IN TV



### Rai Parlamento

Servizio sulla storia di Giuseppina, mamma di Alessandro - sindrome PANDAS

**375.000 telespettatori**



### Rai Parlamento

Servizio sulla storia di Anna, mamma di Alessandra - Pitt -Hopkins

**375.000 telespettatori**

## OSPITATE IN TV



### **TG5 - Studio Aperto - TG4 - TGCOM24**

Servizio sulla storia di Valentina - Vasculite Granulomatosa

**2.646.000 telespettatori**



### **RaiNews 24**

Servizio in diretta sulla Giornata delle Malattie Rare con Eva Pesaro

**48.000 telespettatori**

## OSPITATE IN TV



### Check Up Rai1

Servizio sulla storia di Rita Treglia, Segretario UNIAMO

**1.182.000 telespettatori**



### Banner UNIAMO

Puntata di Affari Tuoi Rai1

**5.313.000 telespettatori**



## OSPITATE IN TV



### **Siamo Noi TV2000**

Servizio sulle Malattie Rare con Annalisa Scopinaro e la storia di Michele



### **Di Buon Mattino TV2000**

Servizio sulla storia di Alessandro - Sindrome di Usher 2



MALATTIE RARE, LA STORIA DI ALESSANDRO ED ERASMO: «IL FUTURO E LA RICERCA» | 29/02/2024

### **Antenna 3 - Treviso**

Servizio sulle Malattie Rare con la storia di Alessandro ed Erasmo

**CONTATTI RAGGIUNTI  
FEBBRAIO 2024**

**OSPITATE IN TV**

**16.378.000**

**FANTASANREMO**

**12.000.000**

**TOTALE**

**28.378.000**

## SENSIBILIZZAZIONE RAI



### TGR TRENTO

Servizio sulle Malattie Rare con la storia di Sirio  
Sindrome di Guillain-Barré in forma assonale



### TGR TOSCANA

Servizio sulle Malattie Rare con la storia della Famiglia Tozzi



### **TGR TRENTO**

Malattie rare, la storia di Irene e Alina, malata di ittiosi lamellare



### **TGR VALLE D'AOSTA**

Malattie rare, in Valle d'Aosta affette circa mille persone



### **TGR CALABRIA**

Malattie rare, gli esperti: "Non lasciamoli soli"



### **TGR LIGURIA**

29 febbraio, Giornata delle Malattie Rare



GIORNATA MALATTIE RARE - PREVENZIONE E RICERCA Come si può aiutare a sensibilizzare le persone su questo argomento? Scrivi un...

### **TGR TOSCANA**

Giornata Malattie Rare  
Prevenzione e Ricerca



SALUTE

**Malattie rare, circa cinquemila persone ne soffrono in Trentino**

### **TGR TRENINO**

Malattie rare, circa cinquemila persone ne soffrono in Trentino



SALUTE > MALATTIE

**Malattie rare, la testimonianza di Arianna Quici**

### **TGR MOLISE**

Malattie rare, la testimonianza di  
Arianna Quici  
Associazione AMOUR



SALUTE > SISTEMA SANITARIO

**Giornata mondiale delle malattie rare, in Sardegna sono più diffuse che nel resto d'Italia**

### **TGR SARDEGNA**

Giornata mondiale delle malattie rare, in Sardegna sono più diffuse che nel resto d'Italia



### TGR CAMPANIA

29 febbraio: giornata mondiale delle malattie rare. A Portici un incontro sull'atresia epatica,



### TGR UMBRIA

A Perugia un convegno per fare il punto su ricerca e assistenza. In Umbria sono 7000 le persone affette da queste patologie

## OSPITATE IN RADIO

**Rai Isoradio**

**Rai Isoradio**

7, 28 e 29 febbraio

Intervista in diretta con  
Annalisa Scopinaro

**Rai Radio 1**

**Rai 1**

29 febbraio

Intervento nelle edizioni  
del Giornale Radio di  
Annalisa Scopinaro

**Rai Radio 3**

**Rai 3**

29 febbraio

Intervento su Radio 3 Scienza  
di Annalisa Scopinaro

**Radio24**

**Radio 24**

29 febbraio

Intervista in diretta con  
Annalisa Scopinaro



**Radio BLABLA**

7 febbraio

Intervista in diretta da Sanremo  
con Annalisa Scopinaro



**RID 96.8**

28 febbraio

Intervista in diretta con  
Rita Treglia



## 14 COMUNICATI STAMPA DIFFUSI

# ALCUNI ARTICOLI SULLA CAMPAGNA

 Corriere

**Festival di Sanremo, stasera arrivano i malati rari: 20 punti a ogni artista che mima con le mani il simbolo...**

L'associazione «Uniamo» porta sul palco il suo messaggio: «Le persone con malattia rara non sono la loro patologia, ma prima di tutto...



 Asknews

**Malattie rare, Zecca conia moneta celebrativa per i 25 anni di UNIAMO**

Roma, 27 feb. (askanews) – È stata emessa oggi dal Ministero dell'Economia e delle Finanze la moneta dedicata all'anniversario di UNIAMO,...



 Avvenire

**Malattie rare fuori dall'ombra. Con la forza di malati, ricercatori e associazioni**

Dalla Giornata del 29 febbraio un messaggio forte e chiaro: quando c'è da affrontare una sfida enorme come quella delle Malattie rare si può...



 ANSA

**Malattie rare, al via la campagna Uniamo con un mese di eventi**

Il 29 febbraio 2024, il giorno più raro del calendario, si celebra in tutto il mondo la Giornata dedicata alle Malattie Rare (Rare Disease...



 La Gazzetta dello Sport

**Malattie rare, il FantaSanremo sensibilizza sul tema con un bonus speciale**

A pochi giorni dalla la Giornata delle Malattie Rare, il FantaSanremo 2024 ha deciso di sensibilizzare i cittadini italiani sul tema con un...



 Sanità24

**#UNIAMOLEFORZE: la lunga campagna per la Giornata delle malattie rare. Scopinaro (Uniamo): «Importante far sentire i ...**

Il 29 febbraio 2024, il giorno più raro del calendario, si celebra in tutto il mondo la Giornata delle Malattie Rare. Uniamo, la Federazione...



 Il Sole 24 ORE

**Malattie rare, UNIAMO: vigileremo su attuazione Piano nazionale - Il Sole 24 ORE**

Roma, (askanews) - Si è conclusa il 29 febbraio, nella Giornata mondiale delle malattie rare, la campagna #uniamoleforze di...



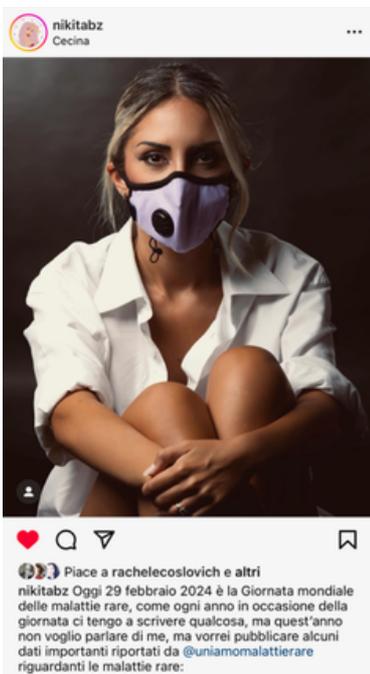
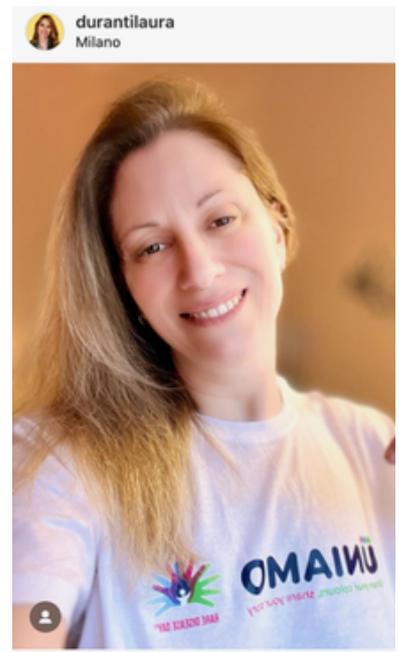
 la Repubblica

**Giornata mondiale delle malattie rare, servono azioni concrete a tutela di donne e caregiver**

Il 29 febbraio è la Giornata delle malattie rare, condizioni che complessivamente colpiscono solo in Italia 2 milioni di persone circa (il...



## INFLUENCER



con

# 1.200.000

follower solo su Instagram

# ENGAGEMENT POLITICO E ISTITUZIONALE

**Agenzia ANSA** @Agenzia\_Ansa · 29 feb  
Mattarella: "Nessuna malattia è mai così rara da non meritare cure". Il messaggio del presidente della Repubblica nella Giornata Mondiale delle Malattie Rare #ANSA



Da ansa.it

**Marcello Gemmato** · 1°  
Sottosegretario di Stato alla Salute  
1m · 🌐  
Si apre oggi il mese dedicato alle malattie rare, fitto di iniziative di sensibilizzazione nazionali e internazionali su quello che ritengo un modello unico di comunione di intenti e sensibilità per migliorare le con...vedi altro



**Alessandra Locatelli** · 6 g · 🌐  
Oggi ricorre la 17esima edizione della Giornata delle malattie rare, negli anni è diventata un appuntamento globale per sensibilizzare sulle sfide affrontate da chi vive con una malattia di questo tipo. Con oltre 7000 malattie rare conosciute e solo il 5% con una cura disponibile, è fondamentale aumentare la consapevolezza, accelerare i tempi di diagnosi e continuare instancabilmente a sostenere la ricerca. Un pensiero speciale a chi convive con una malattia rara, ai loro fam... Altro...



**Ministero della Salute** @MinisteroSalute · 29 feb  
#RareDiseaseDay, Schillaci: "Ministero e Governo hanno posto da subito grande attenzione alle persone con #malattie rare. Insieme al Sottosegretario @marcellogemmato abbiamo raggiunto traguardi importanti. Sosteniamo la ricerca e lavoriamo per diagnosi precoci e terapie adeguate".



Repost di Ministero della Salute  
**uniamomalattie rare** @uniamofimronlus · 29 feb  
🔥 #UNIAMOleforze: abbiamo cercato di ripercorrere la lunga campagna che è cominciata al @MinisteroSalute, è passata per il @FantaSanremo e la coniazione della moneta da parte del @IPZS, ed è culminata oggi, il #29febbraio, giorno raro per i malati rari.



youtube.com  
#UNIAMOleforze: il lungo viaggio della campagna per Scopri tutto sul #rareDiseaseDay: <https://uniamo.org/uniamoleforze2024/Track: Onl...>

**Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato**  
27 febbraio alle ore 10:30 · 🌐  
La terza moneta della Collezione Numismatica 2024 emessa oggi dal Ministero dell'Economia e delle Finanze e realizzata dall'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato, è dedicata all'anniversario di Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare, che da 25 anni opera per migliorare la qualità di vita e tutelare i diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie, e alla Giornata delle Malattie Rare.  
La moneta con elementi colorati, dal valore nominale di 5 euro, ha una ... Altro...



Tu, Pandas Italia OOV e altri 72

Condivisioini: 21

**Ministero della Salute** @MinisteroSalute · 29 feb  
#RareDiseaseDay Giornata mondiale delle #malattie rare. Sapevi che solo per il 5% delle malattie rare esiste una cura? Ricerca e supporto sono fondamentali per migliorare la vita dei malati rari e delle loro famiglie  
#RareDiseaseDay #UNIAMOleforze



Repost di Ministero della Salute  
**Istituto Superiore di Sanità** @istsupsan · 27 feb  
🌟 È dedicato interamente alla Giornata Mondiale delle Malattie Rare il numero speciale della newsletter RaraMente, curata dall'Iss insieme al ministero della Salute e alla federazione delle associazioni di pazienti Uniamo.

Per approfondire  
[shorturl.at/uEMPX](http://shorturl.at/uEMPX)



**Ilenia Malavasi** · 5 g · 🌐  
Il tema delle #malattie rare è stato uno di quelli sui quali ho più lavorato in questo anno. Oggi - 29 febbraio - nel giorno "più raro", si celebra la "Giornata mondiale delle malattie rare": si tratta di circa 8mila patologie, che in Italia riguardano oltre 2 milioni di persone, di cui il 70% sono bambini: occorrono investimenti e politiche a sostegno della ricerca e delle famiglie, anche perché si stima che attualmente ci siano circa 100mila pazienti con patologie rare anco... Altro...



# ENGAGEMENT POLITICO E ISTITUZIONALE

**Marcello Geminato** • 59  
 Quest'oggi ho partecipato all'evento di chiusura della campagna #UNIAMOLEFORZE  
 Oggi si chiude il mese dedicato alle malattie rare, ma continuiamo l'azione quotidiana e il cammino intrapreso tutti insieme, con obiettivi sempre più sfidanti, consapevoli di tutte le sfide che ogni giorno affrontano con coraggio e determinazione le persone con malattie rare e i loro familiari.  
 Anche il Ministero della Salute, nel suo piccolo, ha messo in campo un gesto di attenzione e sensibilità... Altro...



**Ministero Difesa** @MinisteroDifesa · 29 feb  
 #29febbraio, giorno più raro dell'anno, è la #GiornataMondiale delle #MalattieRare.  
 Sai che nello Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare #Firenze, personale della #Difesa si occupa della produzione di farmaci per queste patologie? Scopri di più ➔ [bitly.ws/3eyRQ](https://bitly.ws/3eyRQ)



**RaiTelevideo** @RaiTelevideo · 29 feb  
 Il #29febbraio, il giorno più raro del calendario, è anche la Giornata delle #MalattieRare, l'appuntamento più importante per le persone con patologie non comuni di tutto il mondo, per i loro familiari e caregiver.  
 ➔ [bit.ly/4bl9rgG](https://bit.ly/4bl9rgG)



**Rai Radio1** @Radio1Rai · 29 feb  
 #RareDiseaseDay Giornata Internazionale delle #MalattieRare. Colpite in Italia oltre 2 milioni di persone, di cui il 70% bambini. L'Italia, dal 2016, ha una legge sullo screening neonatale tra le più estese in Ue, ma le associazioni lamentano che tanto va ancora fatto



**Letizia Moratti** @letiziamoratti · 29 feb  
 #29febbraio #Giornatamondialemalattierare. In #Italia oltre 2 milioni di persone ci convivono. 1 su 5 è un bambino. #Diagnosi precoci, #terapie adeguate, #ricerca, #prevenzione fondamentali per vincere tutti insieme.  
 #RareDiseaseDay  
 #UNIAMOLEFORZE #RariMaiSoli @MinisteroSalute



**Bambino Gesù** @bambinogesu · 29 feb  
 Quest'anno, la Giornata Mondiale Per Le #MalattieRare si celebra il #29febbraio, un giorno raro per i malati rari. ➔  
 ➔ Tutte le risorse sulle malattie rare a cura degli specialisti dell'Ospedale: [tinyurl.com/2kwr9tthf](https://tinyurl.com/2kwr9tthf)  
 #Pilloledisalute #RareDiseaseDay

**MALATTIE RARE**

Si definiscono malattie rare tutte quelle condizioni che colpiscono i bambini con una frequenza non superiore a 1 ogni 2000 bambini nati. Si tratta di bambini con malattie di solito progressive, che coinvolgono più organi, invalidanti e, nella maggioranza dei casi, a origine genetica

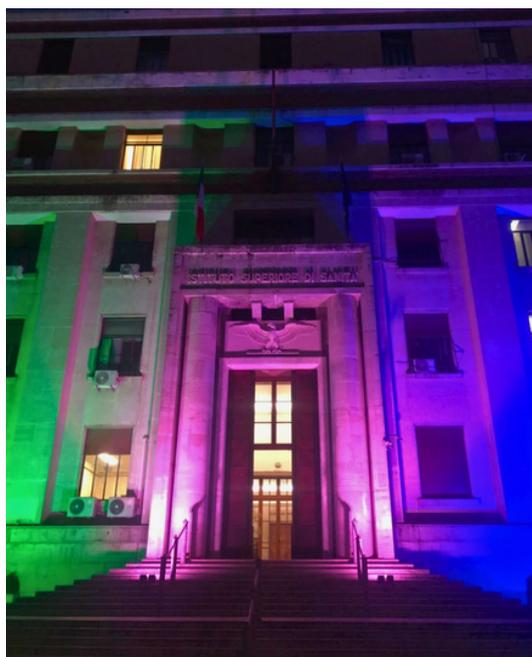
Bambino Gesù Istituto per la Salute

**CNR Consiglio Nazionale delle Ricerche** @CNRsocial\_ · 29 feb  
 #29febbraio, ore 14, Milano e online  
 In occasione della #GiornatadelleMalattieRare @BiosfisicaCnr organizza l'incontro "Rare but not alone" per presentare le attività di ricerca dell'Istituto sulle #malattierare  
 ➔ [cnr.it/it/evento/19007](https://cnr.it/it/evento/19007)  
 #RareDiseaseDay  
 @MC\_Carro @rareDiseaseDay

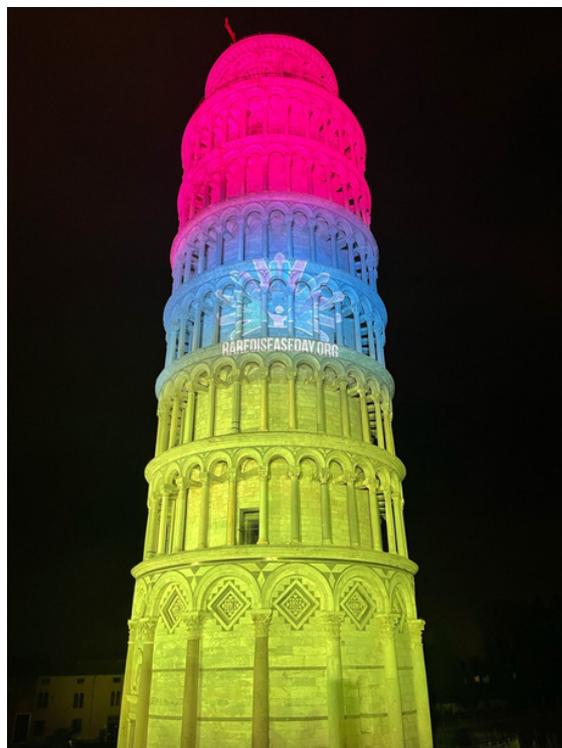


Repost di Istituto Superiore di Sanità  
**Ministero della Salute** @MinisteroSalute · 22 feb  
 Sapevi che in media ci vogliono 4,1 anni per arrivare a una diagnosi di malattia rara? Queste malattie, oltre a essere rare, presentano sintomi che variano da persona a persona, rendendo diagnosi e cura ancor più difficili.

## ALCUNI DEI MONUMENTI E PALAZZI ILLUMINATI



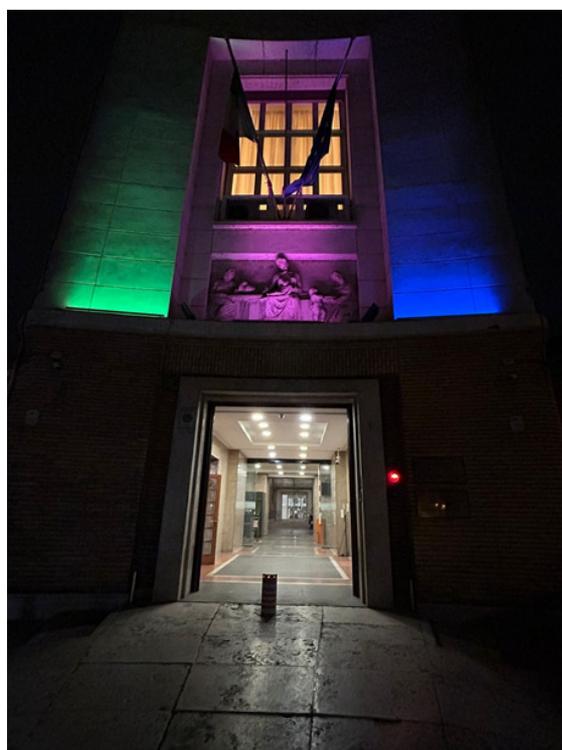
**Istituto Superiore di Sanità, Roma**



**Torre di Pisa**



**Mole Antonelliana, Torino**



**Ministero della Salute, Roma**



**Palazzo della Gran Guardia, Verona**

**UNIAMO**  
Share your colours, share your story



**#UNIAMOleforze**



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

**CONTATTI**

segreteria@uniamo.org  
comunicazione@uniamo.org  
06 4404773 - 06 4555179

   @uniamomalattierare

 @uniamofimronlus

**SOSTIENICI**

Dona il 5x1000 C.F. 92067090495  
IT53M0306909606100000010339