

Comunicato stampa

UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare ha lanciato la campagna "Rare Disease Day 2024"

Malattie rare, partita oggi dal Ministero della Salute la campagna #uniamoleforze

Annalisa Scopinaro: "In 25 anni di attività, UNIAMO non ha portato avanti solo azioni di sensibilizzazione, c'è un lavoro nascosto di lavoro a stretto contatto con le istituzioni. Questa giornata è il punto di arrivo dei percorsi fatti insieme per arrivare agli obiettivi prefissati"

Roma, 1° febbraio – Al via stamani a Roma le iniziative di **UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare**, nell'ambito del mese dedicato alle malattie rare, che si concluderà il 29 febbraio, il giorno più raro del calendario, quando si celebrerà in tutto il mondo il "Rare Disease Day". Il lancio della campagna di sensibilizzazione si è tenuto presso l'Auditorium del Ministero della Salute, in un evento con focus sulle patologie rare in età pediatrica. All'evento, svoltosi, in collaborazione con il **Ministero della Salute**, è stato presentato lo spot realizzato con il contributo del maestro **Beppe Vessicchio**.

Ad aprire i lavori il sottosegretario alla Salute con delega alle malattie rare, **Marcello Gemmato**: "Abbiamo licenziato il Testo unico delle malattie rare e poi il Piano operativo. Il governo - ha spiegato - ha finanziato con 50 milioni di euro in due anni l'attuazione. Le risorse sono divise per le Regioni e ci consegnano tutti gli strumenti anche per le diagnosi precoci e per la successiva presa in carico". Il 70% delle malattie rare è di origine genetica e un malato su 5 ha meno di 18 anni: "La diagnosi precoce - ha proseguito Gemmato - può essere risolutiva per far emergere nei tempi la malattia e dare ai bambini una prospettiva di vita migliore". L'evento di oggi al Ministero apre un mese importante per le malattie rare che faranno tappa nelle prossime settimane con eventi e manifestazioni in altri capoluoghi italiani.

"Molte volte - ha affermato **Paola Facchin**, Coordinatore Interregionale Malattie Rare, Conferenza Regioni e Province Autonome - viene sottolineato il fatto di sanità diverse da regione e regione, ma la differenza deriva dai Lea, che vanno aggiornati perché non corrispondono all'esigenza dei malati rari, in quanto rispondono all'esigenza dei gruppi più frequenti e non ai bisogni dei pazienti rari. Finalmente - ha chiosato Facchin - è stato però individuato nel piano un gruppo di lavoro misto per individuare un elenco nazionale condiviso e trovare una soluzione".

Insieme ad una campagna out-of-home, con la brandizzazione di autobus, tram e pensiline in quattro città italiane (Roma, Milano, Bologna e Venezia), per tutto il mese di febbraio verranno organizzati eventi di sensibilizzazione con la presenza delle più alte cariche politiche e istituzionali. La campagna social coinvolgerà influencer, persone con malattia rara, associazioni e cittadini, con una grafica coordinata e momenti focali sul racconto delle "storie" dei pazienti. Le tematiche affrontate durante il mese di febbraio sono quelle scaturite dai tavoli di lavoro promossi dalla Federazione, dalla presentazione di MonitoRare - il Rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara - fino agli Stati generali delle malattie rare. Condensate nelle "Effemeridi", le pubblicazioni di UNIAMO dovrebbero orientare la politica e le istituzioni nei prossimi mesi.

Per l'edizione 2024 del Rare Disease Day, la diciassettesima, UNIAMO ha deciso di raggiungere con la sua campagna di sensibilizzazione un pubblico più giovane, stringendo una partnership con il FantaSanremo, il fantasy game basato sul Festival della canzone italiana che l'anno scorso ha coinvolto oltre un milione e mezzo di partecipanti. Sul sito fantasaremo.com si potrà comporre la propria squadra fatta da 5 artisti, acquistati con 100 baudi - la valuta del gioco -, e iscriverla alla Lega UNIAMO.

*“Quest’anno in particolare - ha dichiarato **Annalisa Scopinaro** - ci siamo voluti rivolgere ai giovani cercando degli strumenti anche di grande presa che possano far sentire i nostri ragazzi meno soli. L’intenzione è che i ragazzi senza patologie che si affacciano a questo mondo possano comprendere meglio le difficoltà di un ragazzo con malattia rara: sono loro i costruttori del mondo del futuro, e lo devono rendere sempre più giusto ed equo. La stesura del Piano nazionale per le malattie rare è partita quasi 5 anni fa con la partecipazione di UNIAMO al tavolo che l’ha scritto e implementato. I 25 anni di UNIAMO non sono 25 anni in cui abbiamo fatto solo azioni di sensibilizzazione, c’è un lavoro nascosto di lavoro a stretto contatto con le istituzioni per costruire consapevolezza dei bisogni e documenti che puntano alla risoluzione dei problemi. Questa giornata è il punto di arrivo dei percorsi fatti insieme per arrivare agli obiettivi che ci siamo prefissati”, ha concluso.*

All’evento sono anche intervenuti **Sergio Iavicoli** (Direttore Generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali, Ministero della Salute), **Americo Cicchetti** (Direttore Generale della Programmazione sanitaria, Ministero della Salute), **Marco Silano** (Direttore Centro Nazionale Malattie Rare), **Simone Boselli** (Delegato Eurordis), **Rita Treglia** (segretario UNIAMO), **Giuseppe Zampino** (Direttore Unità Operativa Complessa Pediatria - Policlinico Gemelli), **Maria Iascone** (Responsabile f.f. SSD Laboratorio di Genetica Medica ASST Papa Giovanni XXIII Bergamo), **Franca Benini** (Centro regionale Veneto terapia del dolore e cure palliative pediatriche - Dipartimento di Salute donna e bambino - Università di Padova). Ha moderato i lavori **Vincenzo La Manna**, vicedirettore dell’agenzia di stampa Askaneews.