



**#UniamoLaVoce: UNISCITI A NOI PER FAR SENTIRE LA VOCE
DELLE MALATTIE RARE
29 FEBBRAIO 2016**

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

- [*Il ruolo del paziente è fondamentale per far emergere le proprie esigenze e per contribuire ai cambiamenti che possano migliorare la loro vita e quella dei loro familiari e caregivers*
- [*In occasione della Giornata delle Malattie Rare, Uniamo lancia la campagna social #UniamoLaVoce*

Comunicato Stampa

Roma, 8 febbraio 2016 – “Unisciti a noi per far sentire la voce delle Malattie Rare”: questo il messaggio chiave lanciato da **UNIAMO FIMR Onlus (Federazione Italiana Malattie Rare)** con il sostegno di **Farmindustria** il prossimo **29 febbraio** in occasione della nona edizione della **Giornata delle Malattie Rare**.

Una delle difficoltà più evidenti del vivere con una malattia rara è proprio il senso di isolamento vissuto dai malati e dalle loro famiglie: la Giornata è l'occasione per sensibilizzare tutti sull'esistenza di una forte comunità nazionale e internazionale fatta di organizzazioni di pazienti che li aiuta a non sentirsi soli. Vivere con una malattia rara costringe le persone ad affrontare il quotidiano confrontandosi non solo con **la disabilità fisica e/o mentale ma anche con problematiche sociali ed economiche dato che la presenza di una malattia rara porta spesso all'abbandono del lavoro da parte di uno dei genitori oltre che a importanti spese per farmaci e servizi**. Le malattie rare sono spesso sconosciute e i pazienti che ne sono affetti maldiagnosticati e non correttamente presi in carico. Così come sono sconosciuti - o ignorati – i problemi che devono affrontare nel quotidiano.

Primo obiettivo della Giornata, che è il più importante appuntamento nel mondo per tutta la comunità delle Malattie Rare, è quindi quello di far **aumentare la sensibilizzazione nella società pubblica, tra i decisori politici e le istituzioni su cosa siano le malattie rare e sul loro impatto nella vita dei malati rari e delle loro famiglie**. Per arrivare a questa consapevolezza comune è fondamentale un'**informazione corretta e puntuale**.



La giornata delle malattie rare è un **evento trasversale** che negli anni ha generato un *momentum* politico tale da contribuire allo sviluppo di Piani e Strategie Nazionali sulle Malattie Rare in diversi Paesi, compresa l'Italia. Nata nel 2008 per volontà di EURORDIS, European Organisation for Rare Disease, l'organizzazione europea che raggruppa oltre 700 organizzazioni di malati di 60 paesi in rappresentanza di oltre 30 milioni di pazienti, è oggi un evento di caratura mondiale che coinvolge oltre 80 paesi nel mondo. In Italia la Giornata è coordinata da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus.

#UniamoLaVoce è la campagna social ideata per coinvolgere l'opinione pubblica nel realizzare e condividere un vero e proprio **grido liberatorio** che "dia voce ai pazienti affetti da malattie rare."

Ogni utente sarà invitato a pubblicare un **video con il suo urlo** e attraverso il meccanismo della *social mention* potrà invitare i suoi contatti a fare lo stesso. **Non solo video**: si potrà partecipare anche attraverso una **foto** che immortalano l'urlo, oppure semplicemente scrivendo un **tweet** di solidarietà per la causa con l'**hashtag #UniamoLaVoce**.

Fibrosi cistica, epidermolisi bollosa, fibrosi polmonare idiopatica, amiotrofia spinale infantile, malattia di Startgardt: sono solo alcuni dei nomi delle oltre **6 mila malattie rare** che colpiscono circa **670.000 persone nel nostro Paese**. L'80% delle malattie rare è di origine genetica e spesso si tratta di patologie croniche e potenzialmente mortali

Si definisce rara una malattia quando colpisce non più di 5 persone ogni 10.000 persone. All'interno di queste patologie si collocano anche quelle ultra-rare o rarissime che colpiscono meno di 1 persona ogni milione. In Italia, il 25% dei pazienti rari attende da 5 a 30 anni per ricevere conferma di una diagnosi, uno su tre deve addirittura spostarsi in un'altra Regione per averne una esatta.

UNIAMO FIMR onlus

In Italia sono 97 le associazioni di patologie rare che si uniscono sotto il cappello di UNIAMO e ne promuovono l'obiettivo che è quello di migliorare la qualità della vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti vitali dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie.

La Federazione UNIAMO tra gli altri obiettivi, porta avanti quello di lavorare in rete con tutti gli attori del sistema, gettando le basi per un modello che sia in grado di rispondere ai bisogni assistenziali



complessi, alle esigenze di cura personalizzata, ma che sia anche sostenibile e funzionale alla necessità di una ricerca di qualità per le persone con malattia rara.

PER SAPERNE DI PIU' SUGLI EVENTI IN PROGRAMMA

www.uniamo.org

www.rarediseaseday.org

www.malafirari.it

Per informazioni:

Ufficio stampa

Mara Cochetti – Francesca Kropp

GAS Communication & Partners

Via Pietro Blaserna, 94

00146 Roma

Tel. +39 06 68 13 42 60