

---

## **Malattie rare: Uniamo, evento alla Galleria d'arte moderna a Roma. Monumenti illuminati in tutta Italia, spot tv e radio**

Oggi, lunedì 28 febbraio, si celebra in tutto il mondo la quindicesima Giornata delle malattie rare, l'appuntamento più importante dell'anno per gli oltre 300 milioni di persone che nel mondo vivono con una malattia rara. In Italia la Giornata è organizzata e coordinata da Uniamo-Federazione italiana malattie rare, il riferimento nazionale degli oltre 2 milioni di persone con malattia rara e delle loro famiglie. "15 anni di Rare Disease Day: Rari, mai soli" è il tema dell'evento che si svolgerà a Roma (Sala delle Colonne, Galleria nazionale d'arte moderna e contemporanea, viale delle Belle Arti, 131), dalle 10 alle 13.15. Uniamo vuole ringraziare tutti coloro che hanno dimostrato una sensibilità particolare nei confronti delle tematiche che li toccano da vicino ed evidenziare, attraverso un ideale patient journey, le sfide future. Tra gli altri, previsti gli interventi di: Pierpaolo Sileri (sottosegretario alla Salute); Andrea Piccioli (dg Istituto superiore di sanità); Giovanni Parapini (direttore di Rai per il sociale); Giuseppe Sangiovanni (direttore Rai pubblica utilità); Domenica Taruscio (direttore Centro naz. malattie rare, Iss); oltre ai rappresentanti di diverse associazioni. Coordinamento e conclusioni affidate ad Annalisa Scopinaro e a Roberta Giodice, rispettivamente presidente e consigliere di Uniamo. Tra le altre iniziative, nella serata di oggi, grazie anche al patrocinio del ministero della Cultura, i monumenti di tutta Italia si illumineranno di rosa, azzurro e verde per portare l'attenzione dell'opinione pubblica sulle problematiche sociali e cliniche di chi vive con una malattia rara. Il "patient journey" viaggia quest'anno anche a bordo di due tram che attraverseranno le vie principali di Roma e Milano con l'obiettivo di promuovere l'informazione sulle malattie rare e di avvicinare i cittadini alle sfide dei pazienti e delle loro famiglie. Previsti anche uno spot televisivo con Benedetta De Luca, influencer e disability model nata con una rara malformazione congenita, e uno spot radiofonico con la collaborazione di "RadioAldel22", il primo laboratorio italiano di radio interno ad un'associazione di promozione sociale dedicata ad una malattia rara.

Giovanna Pasqualin Traversa