

---

## **Malattie rare: Uniamo-Firm, il 1° febbraio lancio della campagna #uniamoleforze al ministero della Salute. Chiusura il 28 febbraio al Senato**

Uniamo - Federazione italiana delle malattie rare (Firm) in occasione della 16a edizione del [Rare Disease Day](#) (28 febbraio), promuove – per tutto il mese di febbraio - una campagna volta a sensibilizzare il nostro Paese alle difficoltà che una persona affetta da patologia rara deve affrontare (#uniamoleforze è l'appello che percorrerà la penisola). Insieme ad una sensibilizzazione out-of-home, con la brandizzazione di autobus, tram e metropolitana in 6 città italiane, verranno organizzati altrettanti 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. Il video e il podcast, realizzati con il contributo dell'inconfondibile voce di Luca Ward, saranno trasmessi su canali tv e radio. Già confermati Rai, Mediaset, Sky e diverse radio. 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. La campagna di sensibilizzazione verrà inaugurata il 1° febbraio presso il ministero della Salute, con il lancio del video e del podcast, alla presenza del ministro Schillaci. Seguiranno eventi a Pescara (3 febbraio), Firenze (6), Roma (15), Napoli (16), Genova (17), Bari (20) e quindi, a finire, di nuovo Roma (28), al Senato, per l'incontro di chiusura, il racconto delle storie dei pazienti e l'appello finale alla politica. Si potrà partecipare alla campagna in vari modi, su <https://uniamo.org/uniamoleforze/> le modalità. “La campagna di quest'anno toccherà varie regioni, perché sono le istituzioni fondamentali per la presa in carico delle persone con malattia rara”, dichiara la presidente di Uniamo, Annalisa Scopinaro. “È necessario mettere a terra il grande sistema costruito in questi anni, facendo sentire i pazienti e le loro famiglie meno sole e ‘prese per mano’ fin dal momento della comparsa dei primi sintomi”, aggiunge. Obiettivo, “coalizzare gli sforzi per ottimizzare il sistema e raggiungere una reale presa in carico, che assicuri diagnosi precoce, terapie appropriate, disponibili e a domicilio, percorsi strutturati, integrazione socio-sanitaria, collegamenti fra centri di specializzazione e territorio, ricerca e sperimentazioni che offrano speranza per il futuro”.

Giovanna Pasqualin Traversa