



## 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*

#### Comunicato Stampa

Formia, 23 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) il prossimo Lunedì 29 febbraio, in occasione della nona edizione della Giornata delle Malattie Rare, evento celebrato in oltre 130 città in Italia grazie al sostegno di Farmindustria.

A FORMIA, l'A.I.L.U. (Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare) – una delle associazioni aderenti alla Uniamo e amica di Telethon – Domenica 28 Febbraio dalle ore 9,30 alle ore 12,30 allestirà un banchetto informativo all'esterno dell'Orlandi Shopping Center in Via Vitruvio, con distribuzione di gadgets della campagna e di materiale informativo dell'associazione.



**A.I.L.U.**  
Associazione Italiana  
Leucodistrofie Unite  
e Malattie Rare  
[associazioneailu.org](http://associazioneailu.org)

Nel Sud Pontino, da sempre l'A.I.L.U. sensibilizza sulla tematica delle malattie rare, con almeno una iniziativa di sensibilizzazione soprattutto per gli studenti delle Scuole superiori e, per l'occasione di questa giornata, invita tutti ad unirsi ad un forte grido liberatorio che “dia più forza alla voce delle persone che vivono con condizione di malattie rare” in tutto nel mondo.

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 mal diagnosticati 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 **umentare 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. Tutte le informazioni su [www.uniamo.org](http://www.uniamo.org) e [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

**#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**. Tutte le informazioni su [www.uniamolavoce.org](http://www.uniamolavoce.org)

Leucodistrofie, fibrosi cistica, epidermolisi bollosa, fibrosi polmonare idiopatica, amiotrofia spinale infantile, malattia di Startgardt, malattia di Pompe: sono solo alcuni dei nomi delle oltre **6 mila malattie rare** che colpiscono, si stima, dalle **670.000 al milione e mezzo di 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.