



Roma, 26 febbraio 2018 - Arrivata quest'anno alla undicesima edizione, la Giornata delle Malattie Rare si celebra il prossimo 28 febbraio. Anche quest'anno la Giornata si concentra su tema della Ricerca e sul ruolo proattivo dei pazienti in questo campo. La ricerca scientifica, infatti, è fondamentale per migliorare la vita delle persone, fornendo loro risposte e soluzioni, sia dal punto di vista delle cure disponibili sia da quello di una migliore assistenza. La comunità dei pazienti ha bisogno dei ricercatori, ma chi fa ricerca ha bisogno della partecipazione dei pazienti per far sì che i risultati siano realmente significativi per la comunità dei rari.

La campagna di sensibilizzazione internazionale che si attiva ogni anno con la Giornata delle Malattie Rare è lo strumento migliore in assoluto per far conoscere all'opinione pubblica l'esistenza delle malattie rare e le necessità di chi ne è colpito. Dall'anno della sua istituzione, il 2008, molti risultati sono stati raggiunti. Fino a pochi anni fa, infatti, non esistevano attività, né scientifiche né politiche, finalizzate alla ricerca in ambito di malattie rare.

Oggi lo scenario sta cambiando, ma ancora le conoscenze sulla complessità delle malattie rare sono insufficienti. La Giornata è il momento di maggiore attenzione voluto dai pazienti per lanciare un appello globale a decisori politici, ricercatori, operatori sanitari e all'opinione pubblica affinché si impegnino per migliorare le condizioni di vita delle persone e delle famiglie che si trovano ad affrontare una malattia rara. Ognuno per il proprio campo di competenza. In particolare, la campagna di quest'anno chiede all'opinione pubblica di mobilitarsi a fianco della comunità dei Rari. "Show your Rare, Show you care" è lo slogan 2018 che vuol dire "Mostra che ci sei, al fianco di chi è Raro!".

Per chi vive con una patologia rara, ogni giorno è una sfida fatta di piccole e grandi preoccupazioni. Avere il supporto della propria comunità può alleviare molto il senso di isolamento delle famiglie che le devono fronteggiare.

Importante evento promosso da UNIAMO, in collaborazione con EURORDIS, è l'esposizione al

Parlamento Europeo, a Bruxelles, dal 27 febbraio al 2 marzo, del progetto “RARE LIVES, il significato di vivere una vita rara”, il viaggio fotografico del fotografo Aldo Soligno attraverso l’Unione Europea per raccontare, con straordinaria intensità, la quotidianità di coloro che soffrono di una patologia rara. Un’indagine sulle loro necessità, le loro speranze, le loro difficoltà, ma soprattutto le loro piccole e grandi gioie quotidiane.

L’obiettivo è coinvolgere e sensibilizzare i Membri del Parlamento al problema delle malattie rare attraverso i volti e le voci dei pazienti ritratti dal fotografo in 7 Paesi Europei. Rare Lives è un progetto sviluppato insieme ad UNIAMO F.I.R.M Onlus.

Attraverso la Penisola saranno oltre 100 eventi di sensibilizzazione che si svolgeranno in diverse città. Come ogni anno la Federazione distribuisce il materiale promozionale per dare un impatto di unità e forza anche visivo. Nel mese di febbraio si svolgeranno iniziative in oltre 70 città italiane. Il programma completo degli eventi può essere consultato sul sito della Federazione, www.uniamo.org e sulla pagina Facebook dedicata alla giornata delle malattie rare. A livello mondiale, la Giornata si celebra in oltre 94 Paesi.