

28 febbraio 2013: GIORNATA MALATTIE RARE



TEMA GENERALE: Malattie Rare, una Priorità per la Sanità Pubblica
FOCUS_PER 4 ANNI: la SOLIDARIETA'
SLOGAN: "MALATTIE RARE SENZA FRONTIERE"

Impegnati anche tu: questa giornata è la nostra Giornata per porre le malattie rare sotto i riflettori!

Disposizioni generali da parte di EURORDIS

La Giornata delle Malattie Rare è un evento annuale orientato all'aumento della conoscenza/consapevolezza sulle MR coordinato da EURORDIS a livello internazionale e dalle Federazioni Nazionali dei pazienti a livello nazionale.

Nel 2012 63 Paesi ne hanno preso parte L'obiettivo generale della Giornata delle Malattie Rare è quello di sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e il loro impatto sulla vita dei pazienti.

A livello comunitario, l'obiettivo è quello di aumentare la sensibilizzare sulle malattie rare tra le istituzioni dell'UE al fine di rendere le malattie rare una priorità di salute pubblica e nei programmi di ricerca e di budget

Chi può partecipare? Chiunque lo voglia: le Federazioni Nazionali, le Associazioni dei pazienti, i professionisti della Sanità, i ricercatori, case farmaceutiche, Ministri della Salute – più si è meglio è!

Il tema per il 2013 ci ricorda che guardare le malattie rare in una prospettiva internazionale è particolarmente importante, in termini di ricerca, politica sanitaria e per i milioni di pazienti e le loro famiglie di tutto il mondo che possono rompere il loro isolamento attraverso una vasta rete internazionale di solidarietà

Specificatamente la giornata delle Malattie Rare del 2013 focalizza l'attenzione su:

- Società pubblica: abolire le barriere per avere una inclusione sociale lavorando tutti insieme nonostante l'appartenenza a diverse nazioni
- Advocacy: sostenere e promuovere la Direttiva sull'assistenza transfrontaliera e i Piani nazionali. E' prossima la scadenza prevista dalle Raccomandazioni del Consiglio d'Europa per l'implementazione dei Piani/Strategie per la fine del 2013 e quella della Direttiva che prevede la trasposizione di quest'ultima nella legislazione nazionale entro Ottobre 2013.
- Ricerca: Sottolineare la necessità di raccogliere a livello internazionale le risorse, i gruppi di ricerca e i gruppi di pazienti per lavorare insieme in rete oltre i confini nazionali

A prescindere dal tema, la giornata delle malattie rare sarà sempre necessaria:

- **Perché c'è una necessità costante di aumentare la consapevolezza sulle malattie rare e rinforzare la loro importanza come una "priorità di sanità pubblica", tra i decisori politici e i professionisti della sanità.** L'informazione è la chiave di entrata per migliorare le condizioni di vita delle persone affette da malattie rare
- **Perché agire simultaneamente in molti luoghi e in molti Paesi assicura che la "Voce delle persone affette da malattia rara" sia ascoltata da più gente**

- **Perché la giornata focalizzata sulle malattie rare può portare speranza e informazione** alle persone che vivono con Malattia Rara, a coloro che se ne prendono carico e ai loro familiari
- **Perché vogliamo l'uguaglianza nell'accesso alla cura e al trattamento** per le persone affette da malattie rare in Europa
- **Perché abbiamo bisogno di un'azione che possa riunire con lo stesso obiettivo tutti i portatori d'interesse della "comunità" delle Malattie Rare**
- Perché abbiamo bisogno di **più fondi** per la ricerca e l'assistenza, e **più ricerca** e sforzi per le malattie rare
- **Perché abbiamo bisogno di coordinare l'azione politica** sia a livello nazionale che internazionale
- **Perché dobbiamo continuare a lottare** per le persone affette da malattie rare

RUOLO DI EURORDIS

- Coordinamento internazionale della Giornata delle Malattie Rare
- Gestione della lista "Amici della Giornata delle Malattie Rare"
- Gestione del sito www.rarediseaseday.org
- Gestione dell'identità grafica (logo, poster, immagini)
- Realizzazione di un video comune sul Tema della GIORNATA scaricabile da YouTube
- Sviluppo di una comunicazione condivisa, di strumenti e metodi comuni:
 - Poster, modello per comunicati stampa
- Evento internazionale a Bruxelles il 26.02.2013
- Raccolta e diffusione delle storie di pazienti, foto e video dalla Comunità
-
- Gestione dei Social Media Services come Facebook, Twitter, Youtube e Flickr
- Invio periodico degli aggiornamenti della Campagna di sensibilizzazione
- Raccolta dei risultati e valutazione
- Restituzione dati

RUOLO DI UNIAMO F.I.M.R. onlus

UNIAMO F.I.M.R. onlus ha deciso che il 28 febbraio 2013, così come lo è stato per gli altri anni, sia una giornata di sensibilizzazione e **NON** di raccolta fondi.

- Coordinamento nazionale della Giornata delle Malattie Rare
- Aggiornamento delle informazioni e degli eventi sulla pagina dedicata all'Italia su www.rarediseaseday.org
- Coordinamento per la comunicazione e contatti con i media e la stampa
- Individuazione del testimonial della Giornata
- Fornitura del materiale informativo
- Raccolta storie di vita dei malati rari e delle loro famiglie per i media
- Preparazione e diffusione comunicato stampa comune

RUOLO DEGLI ENTI/ASSOCIAZIONI/PERSONE CHE ADERISCONO ALLA GIORNATA

All'interno dell'obiettivo generale di sensibilizzazione ognuno può dedicare la Giornata ad obiettivi specifici come: far conoscere meglio la propria malattia, riunire ricercatori e pazienti, perorare per un maggior accesso all'assistenza e alle cure

Tante sono le idee per raggiungere gli obiettivi di sensibilizzazione:

- -Verrà ripetuto il “Flash Mob” delle MANI IN ALTO ED INCROCIATE CON QUELLE DEL VICINO ALLE ORE 12 DEL 28 Febbraio. Ricordatevi di farlo durante qualsiasi tipo di evento abbiate organizzato, che siate pochi o tanti, ma soprattutto ricordatevi di fare foto e video e di inviarli ad EURORDIS e di invitare i media locali e/o nazionali a riprendervi.i
 - Utilizzare il video realizzato da EURORDIS scaricabile da YouTube per aprire Convegni o eventi
 - Postarlo nel proprio profilo FB
-
- **Organizzare eventi in luoghi pubblici ,nelle scuole, negli ospedali**
 - **Organizzare marce o eventi sportivi o artistici**
 - **Interviste con giornali locali**
 - **Coinvolgere personaggi famosi che possono fare da testimonial e rilasciare interviste**
 - **Consegnare premi per concorsi dedicati alle MR o a persone che si sono distinte per il proprio impegno a favore delle MR**
 - **Distribuire volantini e altro materiale informativo sulla Giornata e sulle MR**
 - **Proiettare il Logo della RDD su edifici pubblici, ospedali**

Altre idee possono essere trovate sulla sezione “Get involved” del sito www.rarediseaseday.org dove sono riportate le esperienze degli anni scorsi

Comunque qualsiasi cosa facciate è importante che venga fatto in modo coordinato e condiviso così che possa essere valorizzato dando forza al nostro movimento. E' altrettanto importante rispettare le linee guida stilate da EURORDIS e ricordarsi che la Giornata dedicata alle malattie Rare non è istituita per promuovere interessi specifici commerciali e tanto meno dar visibilità ad essi.

- Visitare il sito www.rarediseaseday.org dove nell'home page potrete trovare:
 - **Lista degli Amici:** Diventa amico della Giornata delle Malattie rare. E' un impegno minore rispetto all'organizzare un evento ma è auspicabile che tutti i portatori d'interesse (Autorità Sanitarie, Associazioni, industrie farmaceutiche, operatori sanitari, gruppi di ricercatori, singole persone, etc.) si iscrivano. Più nomi ci sono più diventa uno strumento utile per dimostrare la nostra forza. Nel sito è predisposto un modulo da compilare on line.
 - **“Racconta la tua storia”** - “Tell your story” (potrai scrivere anche in forma anonima, in italiano e per un massimo di 400 parole)
 - **Carica le tue foto e/o video**
 - **Iscriviti al [Gruppo Facebook](#)**
 - **Segui la Giornata delle Malattie Rare 2013 su [Twitter](#)**
 - **Scarica il logo, il banner, il poster e gli altri strumenti di comunicazione dalla sezione ‘[Downloads](#)’**
 - Il Logo ha un ruolo fondamentale per dar forza alla visibilità della Giornata. Non cambiare i colori né le dimensioni e in caso di organizzazioni di eventi locali prima di “andare in stampa” ricordarsi di

inserire il logo della giornata La segreteria della federazione UNIAMO F.I.M.R. onlus è a tua disposizione per un consiglio o supporto

- **Inserisci** il logo della giornata delle malattie rare nel tuo sito web e in tutte le pubblicazioni inerenti e il banner nelle tue mail
- **Sostituisci la foto del tuo profilo Facebook con il Logo per tutto il mese di Febbraio e chiedi ai tuoi amici di fare altrettanto**
- **Chiedi** il LINK ad EURORDIS
-
- Se pensi di poter organizzare un evento speciale per la Giornata delle Malattie Rare e lo volessi annunciare a tutti ti invito a contattare UNIAMO FIMR onlus segreteria@uniamo.org - tel. 0412410886

Domande? Suggerimenti? Mandaci una email a rarediseaseday@eurordis.org