

XII GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

Linee guida per la celebrazione e per l'organizzazione di eventi

Il tema della Giornata delle Malattie Rare **2019** è :

INTEGRIAMO L'ASSISTENZA SANITARIA CON L'ASSISTENZA SOCIALE

La dodicesima edizione della Giornata delle Malattie Rare è focalizzata sulla necessità di colmare le lacune nel coordinamento tra servizi medici, sociali e di supporto al fine di affrontare le sfide che le persone che vivono con una malattia rara e le loro famiglie affrontano ogni giorno in tutto il mondo. Tema fortemente sentito da tutta la comunità dei Malati Rari come emerso dall'indagine condotta da EURORDIS tramite il Rare Barometer Voices : “Gestire la cura e la quotidianità: l'impegno della Comunità delle Malattie Rare per un giusto equilibrio”

La Giornata delle Malattie Rare 2019 è quindi un'opportunità per essere parte di un appello globale a responsabili politici, operatori sanitari e servizi di assistenza per coordinare meglio tutti gli aspetti dell'assistenza per le persone che convivono con una malattia rara.

Tutti sono chiamati a partecipare!

Associazioni di pazienti, clinici, ricercatori, professionisti della salute, aziende farmaceutiche, farmacie, Ospedali, Istituzioni nazionali e regionali, ma anche le scuole e gruppi sportivi. Chiunque può organizzare un evento per celebrare alla Giornata delle Malattie Rare 2019 contribuendo ad aumentare la sensibilizzazione su questo importante tema di sanità pubblica.

L'iniziativa organizzata dovrà rispettare lo spirito della Rare Disease Day e utilizzare il logo, il tema, lo slogan e, volendo, anche il poster e i materiali divulgativi della Giornata 2019. Questo rafforzerà la nostra voce e la nostra visibilità.

NON E' PERMESSO UTILIZZARE IL LOGO DELLA RDD PER INIZIATIVE COMMERCIALI

La campagna social

#ShowYourRare è la campagna interattiva sui social media per la Giornata delle Malattie Rare che sta acquisendo sempre più forza soprattutto tra i giovani.

Quindi durante gli eventi o comunque durante il mese di **febbraio**

- **dipingete il logo** sul vostro viso, quello dei vostri familiari e chiedete ai partecipanti del vostro evento o agli amici di farlo e fatevi un selfie o una foto condividerla su Facebook e Twitter usando l'hashtag **#ShowYourRare** e **#RareDiseaseDay**

- cambiate la foto del vostro profilo Facebook e quello della vostra associazione con il logo della Giornata e chiedete anche ai vostri amici di farlo in solidarietà con persone in tutto il mondo che vivono con una malattia rara. Troverete i social media banners e la foto del logo RDD per il profilo FB su www.rarediseaseday.org/downloads
- Condividete il video della Giornata attraverso i canali social usando l'hashtag **#RareDiseaseDay**

Materiale informativo

UNIAMO tradurrà in italiano materiali promozionali e li stamperà con i loghi di tutti gli Enti patrocinatori nazionali dell'evento. Poster, locandine, opuscoli informativi sulla Giornata, spille, palloncini con il logo per le vostre iniziative potranno essere richiesti alla Federazione entro il 15 gennaio 2019 attraverso il link al modulo online presente sul sito www.uniampo.org o allegato alla mail ricevuta (per iscriversi alla newsletter di uniampo scrivere a segreteria@uniampo.org).

Tante sono le idee per essere sempre più visibili e aumentare la sensibilizzazione sulle Malattie Rare e non esiste un evento troppo piccolo o uno troppo ambizioso. Ma per dare loro ulteriore forza ricordatevi di:

- Utilizzare il video realizzato da EURORDIS che sarà scaricabile dal sito rarediseaseday.org, per aprire Convegni o eventi
- Fate il "FLASH MOB" delle MANI IN ALTO ED INCROCIATE CON QUELLE DEL VICINO magari con le mani o i volti dipinti con il colore del Logo in qualsiasi tipo di evento abbiate organizzato, che siate pochi o tanti, ma soprattutto ricordatevi di fare foto e video e caricarli sui social e su www.rarediseaseday.org dove potrete vedere anche tutte quelle inviate dagli altri o di inviarli ad UNIAMO e di invitare i media locali e/o nazionali a riprendervi
- Organizzare eventi in luoghi pubblici, nelle scuole, negli ospedali
- Organizzare passeggiate, maratone o eventi altri eventi sportivi o artistici
- Interviste con giornali locali
- Coinvolgere personaggi famosi che possono fare da testimonial e rilasciare interviste
- Distribuire volantini e altro materiale informativo sulla Giornata e sulle MR
- Proiettare il Logo della RDD su edifici pubblici, ospedali

Sito Rare Disease Day 2019

La gestione del sito www.rarediseaseday.org , dove troverete tutti i video della giornata ma anche tutti gli eventi dei vari Paesi, prevede l'aggiornamento degli eventi da parte dei singoli organizzatori o provvederà la segreteria di UNIAMO dopo aver ricevuto la scheda evento.