

## Campagna di Sensibilizzazione per la Giornata delle Malattie Rare 2026

### *UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare*

La **Giornata delle Malattie Rare (Rare Disease Day)** è l'appuntamento più importante per le persone con malattia rara: in Italia si stima siano oltre **2 milioni**, e nel mondo circa **300 milioni**. È un'occasione per sensibilizzare l'opinione pubblica, promuovere conoscenza e consapevolezza, accendere i riflettori sulla comunità rara e sulle sue esigenze quotidiane, e sostenere pazienti, famiglie e caregiver. UNIAMO, in qualità di Coordinatore italiano della Giornata, promuove e coordina tutti gli eventi organizzati in Italia fin dalla prima edizione. La Giornata è promossa a livello globale da **Eurordis Rare Diseases Europe**.

#### Il focus della campagna 2026

Negli ultimi cinque anni, il percorso della Giornata delle Malattie Rare ha seguito le principali tappe della vita dei pazienti: dalla diagnosi precoce alla presa in carico olistica, con attenzione alla ricerca. La campagna di sensibilizzazione del 2026 focalizzerà l'attenzione sull'**accesso alle terapie e ai trattamenti, farmacologici e non**.

Oggi solo per il **5% delle patologie rare esiste un trattamento**, spesso non curativo. Negli ultimi anni sono state sviluppate **terapie avanzate e innovative** che, in alcuni casi, hanno trasformato radicalmente la storia naturale di alcune malattie. A fianco dei farmaci, si stanno affermando **ausili tecnologici e digital therapies**, che richiedono ancora una chiara definizione normativa. Alcuni farmaci sono in fase di **repurposing**, originariamente studiati per altre patologie, ma risultati efficaci anche per malattie rare. Parallelamente, i **trattamenti non farmacologici** come riabilitazione, psicomotricità o logopedia restano fondamentali per favorire autonomie e migliorare la qualità di vita. L'obiettivo è garantire che **tutte le persone possano accedere a queste innovazioni in**

#### Obiettivi della campagna 2026

La campagna intende:

- **Sensibilizzare** cittadini, istituzioni e operatori sui temi legati alle terapie e ai trattamenti per le malattie rare.
- **Promuovere dibattiti e confronti** tra stakeholders, istituzioni, comunità scientifica e società civile.
- **Portare all'attenzione pubblica** le difficoltà quotidiane delle persone con malattia rara, valorizzando l'accesso equo a cure e innovazioni.

Attraverso **eventi, iniziative locali e presenza sui media**, la campagna mira a trasformare l'esperienza dei pazienti in una leva concreta per informazione, advocacy e cambiamento sociale.