

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

Sanofi prosegue la sensibilizzazione sul tema dell'inclusione e delle malattie rare, perché le parole siano un ponte verso l'altro

Al via la campagna **Se ne parli non è raro** per riaffermare l'importanza della parola e del dialogo, continuando un percorso che vede Sanofi in prima linea nella ricerca e al fianco delle persone con malattia rara

Milano, 25 febbraio 2021 – In occasione della **Giornata Mondiale delle Malattie Rare**, Sanofi prosegue il proprio impegno sul tema promuovendo una serie iniziative volte a far luce sull'impatto che queste patologie hanno sulla vita delle persone che ne soffrono e delle loro famiglie.

Problematiche che oggi, nel contesto stravolto dalla pandemia con il suo impatto sociale e psicologico devastante, diventano ancora più sentite e urgenti. Secondo un'indagine realizzata dall'Istituto Superiore di Sanità e UNIAMO Fimr (Federazione Italiana Malattie Rare) sulle difficoltà dei malati rari durante l'emergenza Covid-19, **il 52% dei pazienti ha rinunciato o interrotto i percorsi terapeutici e il 54% ha dichiarato di aver riscontrato problematiche nel seguire con continuità le terapie.**

Mai come ora, quindi, interrogarsi sui bisogni della comunità dei malati rari e sulla necessità di inclusione e accoglienza delle diversità è fondamentale. Ed è proprio per affermare questi valori che **Sanofi, con il patrocinio di UNIAMO, lancia la campagna Se ne parli non è raro**, ideata in collaborazione con la community di social awareness **Parole O_Stili**. A partire dal primo marzo, infografiche e pillole video diffuse attraverso i social media inviteranno a riflettere sulla forza della parola con l'**obiettivo di generare un cambiamento culturale attraverso il dialogo**, prendendo spunto dal [Manifesto della comunicazione non ostile](#). Nella convinzione che solamente promuovendo una maggiore conoscenza di queste condizioni, incoraggiando il dialogo e "normalizzando" il lessico legato alle malattie rare sarà veramente possibile abbattere le troppe barriere sociali che ancora esistono, costruendo relazioni e nuovi orizzonti d'inclusione.

Un **video emozionale**, che verrà diffuso il 28 febbraio, punterà invece a **sensibilizzare il grande pubblico sul valore dell'inclusione sociale, facendo luce sul caleidoscopio di emozioni e sul senso di isolamento che vivono i malati rari**. Il video verrà pubblicato sui profili social Sanofi Italia (Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn) e verrà rilanciato attraverso la collaborazione con UNIAMO e Parole O_Stili, coinvolgendo la comunità dei social media e diffondendo in modo capillare il messaggio.

"Siamo felici di essere al fianco di Sanofi in questa iniziativa, che ci permette di scavare in profondità tra le difficoltà nascoste che tanto influiscono sulle vite delle persone con malattia rara e sulle loro famiglie" – afferma Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO Fimr. "La Federazione si impegna ogni giorno a dar voce alle persone con malattia rara e a far comprendere le loro necessità, che riguardano non solo gli aspetti medici ma anche quelli sociali, specialmente in un periodo così complesso come quello attuale segnato dalla pandemia. Siamo pienamente consapevoli dell'estrema importanza del confronto, del dialogo e del supporto quotidiano: iniziative come questa ci aiutano a sentirci meno soli."

"Troppo spesso, oggi, tendiamo a trascurare il valore della parola, utilizzandola in modo superficiale, abusandone o al contrario non utilizzandola a dovere. Con questa azione nell'ambito delle malattie rare, vogliamo far in modo che le parole ritornino ad assumere il loro ruolo: la parola è un ponte che aiuta la conoscenza e la comprensione dell'altro, quindi la sua inclusione. Per questo dobbiamo rispettare le parole, averne cura per rispettare gli altri" – afferma Rosy Russo, Fondatrice e Presidente di Parole

O_Stili. “Siamo orgogliosi di contribuire a questa campagna, che rafforza il nostro impegno verso una comunicazione orientata alla corretta informazione e conoscenza, in un ambito dove tutto questo significa migliorare la vita delle persone, concretamente, ogni giorno.”

Le iniziative si inseriscono in un **percorso che parte da lontano** e che vede l'azienda **in prima linea sulla tematica dell'inclusione e nella ricerca per le malattie rare**. Un impegno che unisce avanguardia scientifica e sensibilizzazione sociale per far sì che le persone affette da queste patologie e le loro famiglie possano trovare sollievo non solo dal punto di vista medico, ma anche psicologico.

*“Da sempre ci occupiamo di migliorare la vita delle persone che convivono con una malattia rara, sia con lo sviluppo di terapie pionieristiche attraverso la nostra divisione Sanofi Genzyme, sia attraverso attività di sensibilizzazione su tematiche fondamentali come l'inclusione sociale” – afferma **Marcello Cattani**, Presidente e Amministratore Delegato di Sanofi Italia. “Affrontare queste patologie significa impegnarsi quotidianamente per mettere al centro le persone e i loro bisogni, entrando in contatto con storie e vissuti caratterizzati spesso da difficoltà, senso di esclusione ed emarginazione, nella convinzione che la cura della persona si completi con le parole, i gesti e le relazioni. Dobbiamo quindi continuare ad interrogarci su diversità e inclusione, su paure ed emozioni che devono trasformarsi in ponti e non in barriere, soprattutto tra i giovani. È attraverso iniziative come queste, realizzate con partner straordinari come UNIAMO e Parole O_Stili, che sentiamo forte il dovere e l'opportunità di crescere adulti più consapevoli.”*

Un ulteriore esempio dell'impegno di Sanofi in questa direzione è il supporto a **Più unici che rari, campagna educativa** dedicata a ragazze e ragazzi delle scuole primarie e secondarie di primo grado, ideata da **Libri Progetti Educativi** per raccontare il **valore dell'unicità** di ciascuna persona e promuovere l'importanza dell'**accoglienza** e dell'**inclusione** nell'ambiente scolastico, partendo da quelle difficoltà e barriere che possono nascere in presenza di malattie rare e non solo.

Per confrontarsi su questi temi, Sanofi ha inoltre organizzato l'evento **#SeNeParliNonèRaro**, in programma il prossimo 25 febbraio, in cui si confronteranno in diretta rappresentanti delle istituzioni, del mondo della scienza e i partner delle campagne, mentre verranno premiati gli studenti vincitori del concorso **“Come stai. Dillo con arte!”**, parte del progetto **Più unici che rari** che, nell'edizione 20/21, ha visto la partecipazione di **oltre 1500 classi** da più di 800 scuole.

I vincitori, **15 alunni provenienti dalle scuole di tutta Italia**, dal Veneto alle Marche, dall'Emilia Romagna alla Calabria, saranno premiati con **Click4All**, un kit fai da te pensato per le persone con disabilità per facilitare loro l'utilizzo e l'accesso a tablet e smartphone, uno dei due progetti vincitori della prima edizione di #MakeToCare nel 2016. Grazie a oggetti quotidiani come un frutto o un pezzo di stoffa, con gli accessori del kit, è possibile costruire pulsanti touch, interfacce wearable o a pressione, scegliendo il materiale, le dimensioni e la posizione dei pulsanti.

I PROGETTI DI SANOFI PER L'INCLUSIONE

#SeNeParliNonèRaro

È la campagna di sensibilizzazione lanciata da Sanofi in occasione della Giornata delle Malattie Rare 2021, con la collaborazione di Parole O_Stili e il patrocinio di UNIAMO. Obiettivo è aumentare la conoscenza delle malattie rare attraverso parole chiave che aiutino a comprendere e abbracciare chi convive con una malattia rara. Dal 1° marzo e per tutto l'anno, card, infografiche e pillole video verranno diffuse attraverso i social per sensibilizzare sulla tematica, mentre Parole O_Stili, all'interno del proprio percorso di Educazione Civica, incentiverà la conoscenza delle malattie rare nelle scuole. Inoltre, attraverso un video emozionale diffuso il 28 febbraio in occasione della Giornata Mondiale, Sanofi porterà sui social media le emozioni, le paure e il senso di isolamento che i malati rari vivono ogni giorno. Il video sarà disponibile sui profili social di Sanofi Italia (Facebook, Instagram, Twitter e LinkedIn) e verrà rilanciato attraverso la collaborazione con UNIAMO e Parole O_Stili, coinvolgendo la comunità dei social media per raggiungere quante più persone possibili, all'insegna dell'inclusione.

Più unici che rari

Più Unici che rari, campagna educativa ideata da Libri Progetti Educativi con il supporto di Sanofi, punta a promuovere l'importanza dell'accoglienza e dell'inclusione tra gli studenti delle scuole primarie e secondarie di primo grado, partendo da quelle difficoltà e barriere che possono nascere in presenza di malattie rare o altre patologie o anche tratti fisici, caratteriali o comportamentali. La campagna, che si sviluppa attraverso la lettura di un volume illustrato, è accompagnata da un percorso didattico per gli insegnanti, mentre il percorso interamente online **Come stai** mira a far riflettere gli studenti su aspetti fondamentali per la socialità dei ragazzi. Il concorso **Come stai. Dillo con arte!** permette inoltre agli studenti di esprimere le proprie emozioni attraverso la loro creatività. Oltre **2.500 classi** e quasi **64.000 alunni e famiglie** i partecipanti nel 2020, con **750 insegnanti** che hanno seguito i webinar organizzati grazie anche alla nuova **piattaforma digitale piuunicicherari.it**. Il progetto conta sul **patrocinio di 20 associazioni di pazienti tra cui UNIAMO** e quattro enti tra cui l'Ospedale Pediatrico "Gaslini" di Genova e i Centri di Coordinamento Malattie Rare della Regione Abruzzo e della Regione Campania.

#MeetSanofi

#MeetSanofi è il format multiplatforma di Sanofi Italia che racconta il futuro della salute attraverso le voci e le esperienze di diversi attori come associazioni di pazienti, comunità scientifiche, startup, medici ed esperti, coinvolgendo opinion leader, stampa, blogger. Viene trasmesso in live streaming sulla pagina Facebook e sul profilo Instagram di Sanofi Italia, oltre che su Twitter con l'hashtag #MeetSanofi. Le **malattie rare** saranno la tematica discussa il **25 febbraio**, dalle 17.30 alle 19.00, grazie alla presenza del Presidente e Amministratore Delegato di Sanofi Italia, **Marcello Cattani**, e ospiti di rilievo come la **Senatrice Paola Binetti**, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, dei partner della campagna e di medici esperti di malattie rare. Durante l'iniziativa verranno inoltre premiati gli studenti vincitori del concorso **Come stai. Dillo con arte!**

Sanofi

Sanofi aiuta le persone nelle loro sfide di salute. È una società farmaceutica globale focalizzata sulla salute delle persone. Previene le malattie con i vaccini, fornisce trattamenti innovativi per combattere il dolore e alleviare la sofferenza. È accanto ai malati rari così come ai milioni di persone con condizioni croniche. Con oltre 100.000 persone in 100 Paesi, Sanofi trasforma l'innovazione scientifica in soluzioni di salute in tutto il mondo.

In **Italia**, Sanofi è una delle principali aziende farmaceutiche, con oltre 2000 dipendenti e quattro stabilimenti produttivi ad Anagni (FR), Origgio (VA), Scoppito (AQ) e Brindisi. Attraverso la ricerca, la produzione e la distribuzione di farmaci, trasforma l'innovazione scientifica in soluzioni per la salute delle persone, contribuendo alla crescita del Paese e accompagnando milioni di italiani nel proprio percorso di salute e benessere.

Sanofi, Empowering Life

Ufficio Stampa Sanofi

Elena Santini - elena.santini@sanofi.com - 335 6084016

APCO Worldwide

Massimiliano Pillon - mpillon@apcoworldwide.com - 340 8693189

Alberto Bellini - abellini@apcoworldwide.com - 334 2965262



www.sanofi.it



[@SanofiIT](https://twitter.com/SanofiIT)



www.facebook.com/SanofiItalia



[sanofi_italia](https://www.instagram.com/sanofi_italia)