

## **XI Giornata delle Malattie Rare - Linee Guida per i vostri eventi**

Il tema della Giornata delle Malattie Rare 2018 è la RICERCA, mantenendo lo stesso tema della passata edizione.

La Ricerca è fondamentale per infondere speranza a chi quotidianamente soffre in attesa di cure più appropriate e c'è così tanto ancora da realizzare per implementare la ricerca sulle malattie rare che si è pensato di dedicare anche la Giornata delle Malattie Rare 2018 a sensibilizzare Istituzioni, clinici, ricercatori e opinione pubblica su questo argomento.

Si stanno compiendo grandi sforzi per portare la ricerca sulle malattie rare a livello internazionale. Solo così possiamo garantire che sia veramente efficace. Creare una rete internazionale contribuirà ad arrivare a diagnosi precoci riducendo il numero di persone in tutto il mondo che devono affrontare la sfida quotidiana di convivere con una malattia rara o addirittura non diagnosticata.

### **Tutti sono chiamati a partecipare!**

Associazioni di pazienti, clinici, ricercatori, professionisti della salute, aziende farmaceutiche, farmacie, Ospedali, Istituzioni, chiunque sia interessato al tema può partecipare con un evento alla Giornata delle Malattie Rare 2018 per 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 2018.**

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

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 27 gennaio 2018** con il modulo allegato alla email avete ricevuto.

Tante sono le idee per raggiungere gli obiettivi di sensibilizzazione:

- "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/UNIAMO e di invitare i media locali e/o nazionali a riprendervi.
- Utilizzare il video realizzato da EURORDIS che sarà scaricabile dal sito [rarediseaseday.org](http://rarediseaseday.org), per aprire Convegni o eventi
- Postare il logo della Giornata nel proprio profilo FB
- 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 2018**

La gestione del sito [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org) prevede l'aggiornamento degli eventi da parte dei singoli organizzatori. Chi vorrà procedere direttamente al caricamento del proprio evento sul sito [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org) dovrà chiedere le chiavi di accesso direttamente a EURORDIS alla e-mail: [rarediseaseday@eurordis.org](mailto:rarediseaseday@eurordis.org)