Giornata Malattie Rare: il 5 marzo a Parma “Facciamo Centro” sulle malattie rare grazie al potere inclusivo dello sport

* L’evento si terrà domenica 5 marzo dalle 10.00 alle 17.00 presso il Pro Parma Sport Center dove saranno allestite diverse attività ludico-sportive, gratuite e accessibili a tutti, tra cui: calcio balilla, tiro con l’arco 3D, freccette elettroniche, padel e soccer darts
* La manifestazione, giunta alla terza edizione, vuole accendere i riflettori sulle malattie rare, spesso non conosciute e di difficile diagnosi, e sull’impatto psicologico e sociale sulla vita di pazienti e familiari
* In Italia oltre 2 milioni1 di persone convivono con una malattia rara

Parma, 28 febbraio 2023 – Per celebrare la **Giornata Mondiale delle Malattie Rare, domenica 5 marzo** Parma ospiterà la **terza edizione** di “**Facciamo Centro**”, l’iniziativa nata per **sensibilizzare sulle malattie rare** e **avvicinare la comunità locale ai bisogni dei pazienti**,utilizzando **lo sport** come **strumento di inclusione** e **diffusione di valori sociali**.

La manifestazione rientra nel Progetto **“Community Hub And Sport Inclusivo”** di **CSAIn** (Ente di promozione sportiva e sociale riconosciuto dal CONI e dal CIP-Comitato Italiano Paralimpico) finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

L’evento, **aperto a tutti e gratuito**, è organizzato dall’Associazione Sportiva “**Sport In Action**”, con il supporto tecnico del **Comitato Provinciale CSAIn Parma** e del **Comitato Regionale CSAIn Emilia-Romagna**, in collaborazione con **Uniamo** (Federazione Italiana delle Malattie Rare) e **EOS Edison Orizzonte Sociale Ets**, e con il contributo incondizionato di **Chiesi Global Rare Diseases Italia**.

Grazie a un ricco programma di **attività sportive e ludico-motorie amatoriali**, “Facciamo Centro” intende offrire a pazienti e cittadini una **giornata di evasione dalla quotidianità e di divertimento**, ma sarà anche l’occasione per **accendere i riflettori** **sulle malattie rare, troppo spesso non conosciute e di difficile diagnosi**, e **sull’impatto psicologico e sociale** che queste patologie hanno sulla vita delle persone che ne sono affette e delle loro famiglie.

In Italia, le malattie rare interessano oltre **2 milioni**1 di persone e nell’**80%** dei casi sono di origine genetica. Vi è una grande variabilità rispetto all'età di manifestazione, che va dalla fase prenatale, alla nascita o durante l'infanzia, fino all'età adulta.2 Promuovere una maggiore conoscenza di queste condizioni e incoraggiare la comprensione delle problematiche che interessano le persone con malattia rara è fondamentale per abbattere le barriere sociali che ancora esistono.

*“La persona con malattia rara ha diritto ad una presa in carico olistica: vale a dire azioni e obiettivi che prendano in considerazione, oltre a quelli sanitari, tutti gli aspetti di vita, dalla scuola, al lavoro, al tempo libero” –* dichiara **Annalisa Scopinaro**, Presidente Uniamo*. “Oltre ad un supporto psicologico, utile in tutte le fasi della patologia, è fondamentale l'integrazione delle attività sportive nella vita quotidiana. Se infatti lo sport è importante per tutti, secondo il detto "mens sana in corpore sano", per le persone con malattia rara rappresenta anche un'occasione di socializzazione. Riuscire a far praticare a tutti un'attività sportiva dovrebbe essere un obiettivo delle agende politiche e, integrare in questi percorsi le persone più fragili, una condizione imprescindibile”*.

L’appuntamento con “Facciamo Centro” è per **domenica 5 marzo dalle 10.00 alle 17.00** presso il **Pro Parma Sport Center** che si animerà con numerose attività ludico-sportive, facilmente praticabili da tutti, con l’obiettivo di far riscoprire le opportunità che lo sport può offrire per il benessere e l’inclusione sociale. I partecipanti potranno cimentarsi in diverse discipline, tra cui **calcio balilla**, **flipper -** **calcio balilla, tiro con l’arco 3D, freccette elettroniche**, **padel** e **soccer darts (calcio freccette)**, guidati da tecnici CSAIn qualificati.

*“Per il terzo anno consecutivo, Chiesi Global Rare Diseases conferma il proprio impegno al fianco di Uniamo e della comunità dei malati rari in questa giornata di sensibilizzazione all’insegna della condivisione e dello sport”* – commenta **Alessandra Vignoli**, Head of Marketing Europe and Emerging Markets Chiesi Global Rare Diseases. “*In linea con i nostri valori di azienda B Corp, siamo profondamente convinti dell’importanza di affrontare le malattie rare mettendo al centro le persone e i loro bisogni, ed entrando in contatto con i loro vissuti spesso caratterizzati da difficoltà e senso di esclusione. ‘Facciamo Centro’ è un’iniziativa dal forte valore sociale, che utilizza lo sport come leva per aumentare la conoscenza sulle malattie rare e veicolare un messaggio positivo di inclusione”.*

Il programma delle attività è disponibile sul sito [www.malattierarealcentro.it](http://www.malattierarealcentro.it).

###

Bibliografia

1 VIII Rapporto MONITORARE, 2022:<https://uniamo.org/wp-content/uploads/2022/08/Monitorare-2022.pdf>

2 Istituto Superiore di Sanità: <https://www.iss.it/malattie-rare>

###

**Chiesi Italia**

Chiesi Italia, la filiale italiana del Gruppo Chiesi, rivolge il suo impegno alle attività di informazione medico scientifica e commercializzazione dei prodotti Chiesi sul territorio italiano. L'organico comprende 571 persone, di queste 121 nella sede di Parma e 450 che rivolgono la propria attività agli attori del sistema sanitario nazionale. Per maggiori informazioni, vi invitiamo a visitare il sito [www.chiesi.it](http://www.chiesi.it)

**Il Gruppo Chiesi**

Chiesi è un gruppo biofarmaceutico internazionale orientato alla ricerca che sviluppa e commercializza soluzioni terapeutiche innovative nel campo della salute respiratoria, delle malattie rare e delle cure specialistiche.

Per realizzare la propria missione di migliorare la qualità di vita delle persone, il Gruppo agisce in maniera responsabile non solo verso i pazienti, ma anche per le comunità in cui opera e per l’ambiente.

Avendo adottato lo status giuridico di Società Benefit in Italia, negli Stati Uniti e in Francia, l’impegno di Chiesi a creare valore condiviso per la società nel suo complesso è legalmente vincolante, e al centro di ogni decisione aziendale. Come B Corp certificata dal 2019, siamo parte di un movimento globale di aziende che rispettano alti standard di impatto sociale e ambientale. L’azienda ha l’obiettivo di raggiungere impatto zero sull’ambiente entro il 2035. Chiesi, che vanta oltre 85 anni di esperienza, ha sede a Parma, opera in 30 Paesi, e conta oltre 6.000 collaboratori. Il Centro Ricerche di Parma collabora con altri sei importanti poli di R&S in Francia, Stati Uniti, Canada, Cina, Regno Unito, e Svezia.

Per ulteriori informazioni: [www.chiesi.com](http://www.chiesi.com)

###

**Per ulteriori informazioni**

Per Chiesi Italia

Domenica Donato

Email d.donato@chiesi.com

Mob. +39 340 1787332

Ufficio stampa Value Relations

Angela Del Giudice

Email a.delgiudice@vrelations.it

Mob. +39 392 6858392

Chiara Farroni

Email c.farroni@vrelations.it

Mob. +39 331 4997375