Chiesi al fianco di UNIAMO per dare voce alle persone con malattie rare

* Nell’ambito delle iniziative per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare del 28 febbraio, Chiesi Global Rare Diseases Italia sostiene la Federazione Italiana Malattie Rare per accendere i riflettori sui vissuti e sui bisogni delle persone che convivono con una malattia rara e dei loro familiari
* Su iniziativa dell’azienda, il 26-27-28 febbraio il Municipio di Parma si illuminerà di rosa, uno dei colori simbolo della Giornata. In programma a Parma anche l’iniziativa “Facciamo Centro”: una giornata di sport e divertimento per aumentare la conoscenza delle malattie rare e promuovere l’inclusione

Parma, 24 febbraio 2022 – In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare del prossimo 28 febbraio, Chiesi Italia, la filiale italiana del Gruppo Chiesi, rinnova il suo impegno al fianco della Comunità di persone che convivono con una malattia rara.

Le iniziative sostenute da Chiesi Global Rare Diseases Italia vedono l’azienda al fianco di UNIAMO, la Federazione Italiana Malattie Rare attiva nella tutela dei diritti dei malati rari e delle loro famiglie.

Un impegno che unisce innovazione scientifica, servizi di supporto ai pazienti e sensibilizzazione sul tema, che in Italia interessa da vicino oltre 1 milione di persone1, per lo più bambini (il 70% delle malattie rare esordisce nella prima infanzia1), e i familiari che se ne prendono cura.

Per fare luce sull’impatto delle malattie rare, complesse e spesso invisibili, ed esprimere la vicinanza alla Comunità di pazienti e *caregiver*, su iniziativa dell’azienda dal 26 al 28 febbraio il Municipio della città di Parma si illuminerà di rosa, uno dei colori simbolo della Giornata, sposando la campagna di UNIAMO “Accendiamo le luci sulle malattie rare”. L’iniziativa è stata condivisa dall’Assessorato alle Politiche per la Sanità, guidato da Nicoletta Paci, che ha concesso il patrocinio e aderisce così all’iniziativa.

A favore di UNIAMO va anche il supporto per l’iniziativa “Il Viaggio”, che persegue l’obiettivo di sensibilizzare l’opinione pubblica sugli ostacoli del Patient Journey delle persone con malattie rare, attraverso le testimonianze dirette dei pazienti affisse alle fermate del tram nelle città di Roma e Milano.

*“Come azienda profondamente convinta che solo agendo per il bene della comunità possiamo essere all'altezza del nostro ruolo in una società moderna, siamo orgogliosi di essere al fianco di UNIAMO, un’associazione che si occupa di malattie rare e croniche, che sta facendo un lavoro straordinario nel lavorare in rete e coinvolgere tutti gli attori del mondo della salute per aumentare la consapevolezza sulle malattie rare, troppo spesso non conosciute e di difficile diagnosi*” commenta **Alessandra Vignoli, Head of Marketing Europe and Emerging Markets Chiesi**. *“Essere qui oggi è un’ulteriore testimonianza dell’impegno quotidiano di Chiesi, primo gruppo farmaceutico internazionale ad essere certificato B-Corp, nel dare supporto ai pazienti e ai loro cari, facendo leva anche sulla capacità inclusiva dello sport”.*

Rientra infatti in questo impegno anche il supporto alla seconda edizione dell’iniziativa “Facciamo Centro”, organizzata in collaborazione con UNIAMO e sotto l’egida del Comitato Italiano Paralimpico e del Coni. Il prossimo 6 marzo la città di Parma sarà protagonista di una giornata di sensibilizzazione sulle malattie rare all’insegna del divertimento, della condivisione e dello sport quale strumento di inclusione sociale, con un testimonial d’eccezione, il campione dell’Inter Beppe Baresi. L’iniziativa è gratuita e aperta a tutti; il programma delle attività è disponibile sul sito [www.malattierarealcentro.it](http://www.malattierarealcentro.it).

Associazioni, Istituzioni ed esperti nel campo delle malattie rare sono invece i protagonisti dell’evento “ESPLORARE”, organizzato da Chiesi Global Rare Disease Italia per promuovere il confronto sui nuovi bisogni assistenziali dei pazienti, anche alla luce dell’esperienza della pandemia, sullo stato dell’arte della ricerca e sulle opportunità offerte dalle tecnologie digitali – Telemedicina, Intelligenza Artificiale, Patient Support Program – per migliorare il percorso diagnostico e terapeutico dei pazienti.

*“Le iniziative che quotidianamente realizziamo nel campo delle malattie rare sono finalizzate a dare una risposta concreta alle persone che convivono con una malattia rara e alle loro famiglie”*, dichiara Raffaello Innocenti, Amministratore Delegato di Chiesi Italia. *“In linea con i nostri valori di azienda certificata B Corp, siamo impegnati a sviluppare terapie e servizi innovativi con un approccio orientato alla patient centricity, che si traduce anche nel promuovere la centralità del paziente all’interno del Sistema salute e l’alleanza tra Istituzioni, mondo dell’associazionismo, ricercatori, clinici, medici del territorio e società civile, con l’obiettivo di consentire ai pazienti con malattie rare di essere meno rari”.*

###

**Bibliografia**

1 Epicentro – ISS: <https://www.epicentro.iss.it/politiche_sanitarie/sito-malattie-rare#:~:text=Il%2072%25%20delle%20malattie%20rare,70%25%20esordisce%20nella%20prima%20infanzia>.

###

**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**

Con sede a Parma, in Italia, Chiesi è un gruppo farmaceutico internazionale orientato alla ricerca con oltre 85 anni di esperienza, presente in 30 Paesi, impiega oltre 6.000 persone (Gruppo Chiesi). Per realizzare la propria missione di migliorare la qualità di vita delle persone agendo in maniera responsabile verso la società e l’ambiente, il Gruppo ricerca, sviluppa e commercializza farmaci innovativi in tre aree specifiche: AIR (prodotti e servizi in ambito respiratorio, dai neonati agli adulti), RARE (soluzioni innovative e servizi personalizzati per migliorare la qualità di vita dei pazienti con malattie rare e ultra-rare) e CARE (prodotti e servizi a supporto delle cure specialistiche e per la cura e il benessere della persona). La Ricerca e Sviluppo del Gruppo ha sede a Parma e si integra con altri sei importanti centri di ricerca in Francia, Stati Uniti, Canada, Cina, Regno Unito e Svezia, per promuovere i propri programmi preclinici, clinici e regolatori. Chiesi è dal 2019 il più grande gruppo farmaceutico al mondo certificato B Corp. Chiesi ha, inoltre, modificato nel 2018 il proprio status legale in Società Benefit in Italia e negli Stati Uniti (Benefit Corporation) e più recentemente in Francia (Société à Mission), inserendo nel suo statuto obiettivi di beneficio comune, per generare valore per il proprio business, la società e l’ambiente. Le B Corp sono realtà leader globali impegnate ad usare il business come forza positiva. Inoltre, in qualità di Società Benefit, Chiesi Farmaceutici S.p.A. è tenuta per legge ad inserire nel proprio statuto obiettivi di beneficio comune e a rendicontare annualmente in maniera trasparente. Il Gruppo si è assunto l’impegno di raggiungere la neutralità carbonica entro la fine del 2035.

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

###

**Per ulteriori informazioni**

Monica Pigato

Communication Manager – Chiesi Italia

Email m.pigato@chiesi.com

Mob. +39 345 4387724

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