



SINPIA
Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

MONITORAGGIO MEDIA

Lunedì 02 gennaio 2023



SIFA srl - Via G. Mameli, 11 – 20129 MILANO
+390243990431
help@sifasrl.com - www.sifasrl.com

Sommario

N.	Data	Pag	Testata	Articolo	Argomento	
1	02/01/2023	17	LA VOCE DI MANTOVA	MALATTIE RARE, AL VIA LA CAMPAGNA "PLAY THE RARE GAME FOR THE RARE ONES"	NEUROLOGIA INFANTILE	3



E' PARTITA DA PARMA IN OCCASIONE DELLA GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Malattie rare, al via la campagna

"Play the rare game for the rare ones"

Il progetto nasce dall'intento di far leva sui valori dell'inclusione, della collaborazione e della cooperazione comunitaria, tipici degli sport di squadra, affinché tutti ci ricordiamo che nessuno deve essere lasciato indietro

ROMA «E' partita da Parma in occasione della Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità la campagna #PlaytheRareGame realizzata dalle Zebre Parma in collaborazione con Chiesi Global Rare Diseases. La campagna ha preso il via durante la sfida di rugby internazionale tra la franchigia della Federazione Italiana Rugby e gli scozzesi Glasgow Warriors a cui hanno assistito associazioni di pazienti e caregiver, clinici, giocatori e tifosi. Lo scopo è costruire attorno a un semplice gesto come quello del passaggio di palla la più grande squadra di persone possibile attenta al mondo delle patologie rare.

«Solo insieme possiamo fare la differenza per la comunità delle malattie rare – ha commentato **Alessandra Vignoli**, Head of Mediterranean Cluster di Chiesi Global Rare Diseases -. Il progetto Play the Rare Game for the Rare Ones nasce dall'intento di far leva sui valori dell'inclusione, della collaborazione e della cooperazione comunitaria, tipici degli sport di squadra, affinché tutti ci ricordiamo che nessuno deve essere lasciato indietro. Come azienda B Corp orientata alla creazione di valore condiviso, ci impegniamo a sostenere la comunità delle persone che convivono con una malattia rara e di chi se ne prende cura, con progettualità volte a ridurre lo stigma causato dal fatto di avere una malattia rara, spesso vissuto come elemento di diversità».

La collaborazione con le Zebre nasce proprio dall'unione di intenti e dalla condivisione degli stessi valori di inclusione e cooperazione, già promossi in occasione del Rare Disease Day 2021 e 2022 per la campagna "We Wear Stripes". Un progetto partito dal simbolo delle malattie rare, la zebra appunto, e le

"strisce" che la caratterizzano.

"When you hear hoofbeats, think horses, not zebras. And when you hear hoofbeats behind you, don't expect to see a zebra". Questa la nota frase di Theodore Woodward negli anni 50, professore della University of Maryland School of Medicine a Baltimora, che ha portato il mondo scientifico ad indentificare con "Zebra" una diagnosi di malattia rara.

In medicina, le zebre sono usate per indicare una malattia o una condizione rara. Ai medici viene insegnato che la spiegazione più semplice è di solito quella corretta, il che porta alla frase "Quando senti il rumore degli zoccoli, pensa ai cavalli, non alle zebre". In tutto il mondo ci sono milioni di persone affette da malattie rare e spesso i pazienti vengono diagnosticati in modo errato o ignorati perché presentano sintomi insoliti o inspiegabili.

Grazie a questo carattere distintivo di unicità e preziosità, la zebra diventa e viene ad oggi considerata il simbolo ufficiale delle malattie rare.

«Zebre Parma è da sempre un Club impegnato nel sostegno di iniziative come questa, che danno un senso al nostro privilegio di sportivi professionisti – ha dichiarato **Michele Dalai**, amministratore unico delle Zebre Parma -. Vogliamo ricordare a tutti che esistono persone uniche e speciali che non devono essere lasciate indietro».

«AIAF-Associazione Nazionale Anderson-Fabry incoraggia iniziative come questa perché lo sport può offrire un contributo essenziale per le persone con malattie rare e può rappresentare uno strumento di inclusione sociale estremamente prezioso. Ciò che fac-

ciamo come associazione, con l'obiettivo di tenere unita una comunità con caratteristiche e obiettivi comuni, non è molto diverso dal lavoro di équipe in cui è impegnata una squadra sportiva. In questo abbiamo bisogno di essere sostenuti, di poter contare sull'unione delle forze a partire dalla famiglia, i medici e le istituzioni – prosegue **Stefania Tobaldini**, presidente AIAF APS Associazione Italiana Anderson-Fabry -. Determinazione e spirito di squadra sono peculiarità spesso ricorrenti in chi ogni giorno convive con una malattia rara. E per questo molti sono i valori in comune con il mondo dello sport. I nostri complimenti per questa iniziativa, che permette di fare rete in modo originale e far sentire anche molto lontano la voce di tutte le persone che convivono con una patologia rara».

«Dal 2007 la Mitocon ODV svolge un ruolo estremamente importante nell'ambito delle malattie mitocondriali in Italia e a livello internazionale, supportando progetti di ricerca e i pazienti e i loro familiari che a qualsiasi età vengono colpiti da queste malattie rare. I mitocondri sono considerati le cabine energetiche delle nostre cellule, quando questi muoiono, anche le cellule perdono la loro forza. Tra le malattie mitocondriali, la Neuropatia Ottica Ereditaria di Leber è la più diffusa. I pazienti iniziano a perdere la vista centrale da

un occhio e poi dopo poco tempo anche dall'altro restando solo con un piccolo residuo visivo periferico. La vita però deve andare avanti e tra i nostri pazienti abbiamo tanti grandi esempi di persone veramente attive, sportivi, mamme, papà, giornalisti, avvocati, fisioterapisti, allenatori, musicisti. Dentro di noi ritroviamo

quell'energia che ci dà la forza di vedere con il cuore e con l'anima la gioia di vivere. Partecipare a Play the Rare Game è per tutti noi un grande onore e portiamo alta la fiaccola della vita", ha aggiunto **Paula Morandi**, Rappresentante Pazienti con Malattie Mitocondriali della Vista "Da ormai molti anni Make-A-Wish International realizza i desideri di bambini affetti da gravi patologie. Abbiamo imparato a conoscere la potenza di quei desideri e a riconoscerne il valore. I desideri hanno comprovati benefici fisici ed emotivi sui bambini che convivono con malattie gravi e non solo aiutano questi bambini, ma hanno anche un impatto positivo e di vasta portata

sulle loro famiglie e sulla comunità", ha dichiarato Elda Ghiretti di Make a Wish International. La catena di passaggi è partita dal vivo con la complicità dei giocatori – all'interno dello Stadio Lanfranchi di Parma prima del fischio di inizio della partita tra le Zebre Rugby Club e gli scozzesi Glasgow Warriors – coinvolti in una sorta di Flash mob. E' stato questo il via ufficiale alla Social challenge, ossia una catena di passaggi a cui tutti possono prendere parte su Instagram. Attraverso l'utilizzo di un apposito filtro (scaricabile qui www.playtheraregame.com) che permette di simulare dei passaggi di palla ovale e l'utilizzo dell'hashtag #PlaytheRareGame taggando @chiesiglobalrare diseases si attiva un sistema di conteggio. La catena di passaggi virtuali, oltre ad aumentare la consapevolezza sull'impatto delle malattie rare a livello globale, permetterà di raccogliere fondi da destinare a Make-A-Wish International per sostenere i desideri di bambini che convivono con gravi malattie.

la Voce di Mantova

Data: 02.01.2023

Pag.: 17

Size: 452 cm2

AVE: € 1808.00

Tiratura:
Diffusione:
Lettori:



Ritaglio Stampa ad uso esclusivo del destinatario. Non riproducibile

