

#PlaytheRareGame – La campagna di sensibilizzazione sulle malattie rare presente al Sei Nazioni 2023 a Roma!

Published On: 2023-03-10 00:00

Category: #CareBeyondTreatment

- Passa da Roma questo weekend la Campagna 'Play the Rare Game for the Rare Ones' per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare attraverso lo sport di squadra per eccellenza: il Rugby;
- La cornice scelta non poteva che essere quella del 'Guinness 6 Nazioni 2023', la vetrina mondiale del rugby, che a Roma vedrà scendere in campo sabato 11 marzo l'Italia e il Galles;
- Il progetto è stato realizzato dalle Zebre Rugby Club di Parma in collaborazione con Chiesi Global Rare Diseases e a sostegno di Fondazione Make-A-Wish International;
- Anche a Roma si potrà dare il proprio contributo per le malattie rare allungando la catena di passaggi virtuali partita nel 2022, arrivata alla Giornata delle Malattie Rare 2023 e che non intende, ancora, fermarsi.

Parma, 10 marzo 2023 – Il progetto **#PlaytheRareGame**, realizzato dalle Zebre Rugby Club di Parma in collaborazione con Chiesi Global Rare Diseases a sostegno di Fondazione Make-A-Wish International, grazie alla Federazione Italiana Rugby **arriva a Roma in occasione del Guinness Sei Nazioni 2023** - il prestigioso torneo internazionale di rugby a 15 che si tiene annualmente tra le squadre nazionali maschili di Francia, Galles, Inghilterra, Irlanda, Italia e Scozia.

La campagna #PlaytheRareGame ha preso il via lo scorso dicembre 2022, durante la sfida di rugby 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 della campagna è costruire attorno ad un semplice gesto come quello del passaggio di palla la più grande squadra di persone possibile a sostegno della comunità delle malattie rare.

La catena di passaggi virtuali, oltre ad aumentare la consapevolezza sull'impatto delle malattie rare, **permetterà di raccogliere fondi da destinare a Make-A-Wish International** per sostenere i desideri di bambini che convivono con gravi malattie.

*"In Chiesi Global Rare Diseases ci impegniamo ogni giorno a sostegno della comunità delle malattie rare, e la presenza della campagna Play The Rare Game in questo weekend di festa e sport lo vuole testimoniare - ha commentato **Enrico Piccinini, Head of Rare Diseases Europe and Emerging Markets del Gruppo Chiesi** -. Il Guinness 6 Nazioni è la celebrazione del Rugby, sport che abbiamo abbracciato per i suoi valori di rispetto, inclusione e determinazione, gli stessi che devono animare tutti coloro i quali, per motivi diversi, sono vicino a persone che convivono con*

una rara patologia, e che animano anche noi tutti i giorni dell'anno".

Durante il Guinness Sei Nazioni 2023 verrà allestito un corner all'interno dello Stadio dei Marmi in occasione della partita Italia – Galles che si terrà l'11 marzo 2023 alle 14.15.

Un'occasione "unica quanto rara" - per coinvolgere anche le nuove generazioni nella lotta contro le malattie rare.

All'interno del **corner dedicato a #PlaytheRareGame**, scuole e università potranno scoprire il gioco del rugby e partecipare all'iniziativa. Si potranno organizzare dei passaggi di palla simbolici da postare sui propri canali e diffondere la campagna.

*"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 – ha spiegato **Stefania Tobaldini, Presidente AIAF** -. Ciò che facciamo 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. L'11 marzo, proprio in contemporanea con l'appuntamento romano del Guinness Sei Nazioni 2023, passeremo idealmente la palla da Rimini, dove ci troveremo per il nostro annuale Meeting Nazionale Pazienti e Famiglie Fabry che vedrà riunite più di 150 persone. Determinazione e spirito di squadra sono peculiarità proprie di chi pratica sport di squadra ma anche valori che, attraverso eventi come il nostro Meeting Nazionale, cerchiamo di coltivare insieme ai nostri associati. 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", ha concluso Stefania Tobaldini.*

*"L'integrazione dello sport all'interno del percorso di vita anche delle persone con malattia rara è fondamentale – ha dichiarato **Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare** - come testimonia anche il nostro recente protocollo di intesa con Special Olympics. Durante il mese di febbraio la nostra campagna #UNIAMOleforze ha permesso di portare attenzione al 'viaggio' che le persone con malattia rara intraprendono dalla comparsa dei primi sintomi alla diagnosi, alla presa in carico e alla ricerca di trattamenti efficaci, unito alla rete da costruire e consolidare tutti insieme. È fondamentale non perdere di vista l'unicità delle persone, che comprende tutti gli aspetti di vita. Riuscire a far emergere anche l'integrazione sportiva e l'impatto positivo che ha anche sulla qualità di vita è per noi uno degli obiettivi prioritari".*

Per far parte di questa squadra e dare il proprio contributo, basta andare sul **sito www.playtheraregame.com**, cliccare sul filtro, fare il proprio passaggio virtuale, salvare la foto e ripostarla sui propri canali social utilizzando l'hashtag **#PlaytheRareGame** e taggando **@chiesiglobalrare diseases**. Con questa semplice azione, si può contribuire a sensibilizzare il pubblico sulle patologie rare e sull'importanza della ricerca e del sostegno alle associazioni di pazienti e caregiver.

Grazie alla social challenge, **da dicembre a oggi sono stati effettuati circa 900 passaggi virtuali** visibili sul sito www.playtheraregame.com.

Per partecipare: le istruzioni in breve

STEP1: vai sul sito www.playtheraregame.com

STEP2: clicca su 'make your pass' che ti reindirizzerà sul tuo account Instagram

STEP3: fai una foto/video con il filtro

STEP4: clicca sui tre puntini per scaricare il contenuto foto/video

STEP5: posta il contenuto sui tuoi social con l'hashtag #PlaytheRareGame taggando @chiesiglobalrarediseases e invitando i tuoi amici a fare lo stesso visitando il sito dell'iniziativa.

Passa anche tu la palla a sostegno delle malattie rare!

Chiesi Global Rare Diseases

Chiesi Global Rare Diseases è un'unità aziendale del Gruppo Chiesi fondata nel febbraio 2020 e dedicata alla ricerca e allo sviluppo di trattamenti per disturbi rari e ultra-rari. L'unità Global Rare Diseases opera in collaborazione con Chiesi Group per sfruttare tutte le risorse e le capacità della sua rete globale al fine di offrire nuove opzioni terapeutiche innovative alle persone affette da malattie rare, per molte delle quali non vi sono trattamenti disponibili o i trattamenti sono limitati. L'unità è anche un partner dedicato, insieme a leader globali, al sostegno, alla ricerca e alla cura dei pazienti. Per ulteriori informazioni www.chiesirarediseases.com

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.

Contatti per la stampa:

Chiara Travagin

Rare Communication Manager

Tel: +39 348 8818985

Email c.travagin@chiesi.com

Alessio Pappagallo

Press Office Manager

Tel: +39 339 5897483

E-mail a.pappagallo@chiesi.com