

## INFORMAZIONI per la partecipazione alla Giornata delle Malattie Rare 2009

EURORDIS, in accordo con le Alleanze Nazionali dei pazienti, membri del CNA, promuove l'evento della Giornata delle Malattie Rare 'Rare Disease Day', che si tiene ogni anno l'ultimo giorno di febbraio.

Il Logo e il Marchio "Rare Disease Day" sono stati depositati:



EURORDIS si dedica alla promozione della Giornata delle Malattie Rare a livello Europeo ed Internazionale. EURORDIS concede alle Alleanze Nazionali riconosciute l'utilizzo del Logo e del Marchio, secondo le condizioni stipulate da Eurordis. Allo stesso modo le Alleanze Nazionali sono incaricate di garantire l'uso degli stessi alle organizzazioni partecipanti, all'interno dei rispettivi Paesi.

In Italia la programmazione delle attività delle organizzazioni partecipanti sarà coordinata con la Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO per massimizzare il successo dell'evento attraverso la diffusione del materiale comune, fornito da UNIAMO:

- Rare Disease Day, Nome e Logo
- Rare Disease Day, poster
- Rare Disease Day, volantino – opuscolo – striscione
- Rare Disease Day, gadget

**Al fine di mantenere un'immagine unitaria e condivisa con tutti gli altri Paesi che promuovono la Giornata delle Malattie Rare, si chiede ai partecipanti di:**

- Usare il **Logo** Rare Disease Day senza alcuna modifica e unicamente nel contesto della Giornata delle Malattie Rare 2009
- Usare il **tema** e il **focus** della Giornata definiti da EURORDIS e dal Consiglio delle Alleanze  
Tema: **“Malattie Rare – una priorità per la Sanità Pubblica”**  
Focus 2009: **“Il paziente al centro dell'assistenza”**  
Slogan: **“L'assistenza al paziente: una questione pubblica”**
- Creare nel proprio sito un link al sito web [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org) dedicato alla Giornata.
- Posizionare eventuali loghi di sponsor sotto quello degli organizzatori, con la seguente dicitura: “con il supporto di...”
- Compilare **l'Elenco Eventi**, **l'Elenco Media** e la **Rassegna Stampa** ed inviarlo a UNIAMO FIMR onlus per l'aggiornamento del programma nazionale degli eventi. Tale Programma verrà inserito da UNIAMO FIMR onlus nella pagina nazionale del sito web [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org), insieme alle eventuali informazioni rilevanti, allegati, brochure, foto, video, che i partecipanti vorranno pubblicare.

E' auspicabile che i materiali recanti il logo e il marchio RDD 2009, prima della loro pubblicazione, vengano inviati ad UNIAMO FIMR onlus per un'ultima supervisione, al fine di garantire il più possibile l'aderenza alle direttive di EURORDIS

## Rare Disease Day 2009



### Elenco Eventi

Data	Luogo	Nome Evento	Tipo Evento	Descrizione	Promotori	Patrocini

### Elenco Media

Data e ora	Media	Tipo Comunicazione	Risonanza (nazionale, regionale, locale..)	Promotori	Patrocini

### Rassegna Stampa

Data	Testata	Titolo	Tiratura (nazionale, regionale, locale..)	Promotori

## Rare Disease Day 2009 – Materiali Disponibili



### Gadget:

- Bracciali (colore bianco con Marchio e Logo Rare Disease Day evidenziati)
- Spille con Marchio e Logo
- Cappellini/ Magliette con Marchio e Logo
- Palloncini

### Materiale informativo:

- Opuscoli
- Volantini
- Striscioni
- Locandine
- Poster

### Fornitura base (da adattare a seconda del numero di persone coinvolte):

Tipo Materiale	Esposizione Piazza/Grande Magazzino/Ospedale...	Distribuzione scuole Elementari/medie	Distribuzione scuole superiori	Convegni/Congressi
Bracciali	300	100	100	50/100
Spille	100	-	100	50/100
Palloncini	300	100	-	-
Cappellini/Magliette	50	-	50	-
Volantini	2000	-	-	-
Opuscoli informativi	500	100	100	50/100
Locandine	12	8	8	4
Poster	6	4	4	2
Striscione 70x100	1	1	1	1