
Malattie rare: Omar, il 22 febbraio a Roma torna la campagna "#TheRareSide - Storie ai confini della rarità". Il 20 febbraio conferenza stampa online

In occasione delle celebrazioni per il #RareDiseaseDay 2023 (29 febbraio) il 22 febbraio torna, con un format nuovo, "#TheRAREside - Storie ai confini della rarità". La campagna di comunicazione di Osservatorio malattie rare (Omar), nata come spazio di discussione digital per promuovere una nuova narrazione e un linguaggio inclusivo sulle malattie rare, viene presentata per la prima volta in uno spazio fisico, con l'obiettivo di creare un dialogo tra associazioni, pazienti e referenti istituzionali affinché possano nascere sinergie che abbiano un reale impatto sociale. Negli ultimi anni l'iniziativa ha raccontato 26 storie di caregiver e pazienti, 20 patologie rare e affrontato diverse tematiche: dai bisogni primari – sessualità, alimentazione, sonno, lavoro, vita indipendente – ai bisogni sociali, come i diritti delle donne con disabilità, il diritto allo sport, dalla maternità ai viaggi in sicurezza fino allo svago. Questa terza edizione, nella nuova veste di campagna social, sarà presentata all'evento "The Rare Side - Storie uniche. Bi-sogni comuni" mercoledì 22 febbraio dalle 10.30 alle 13.00 presso la Sala 3 del Cinema Quattro Fontane di Roma in Via delle Quattro Fontane, 23. Saranno proiettati in anteprima 5 brevi documentari che affrontando differenti temi e storie di vita (diagnosi precoce, studio e lavoro, viaggi e mobilità, ruolo degli animali da compagnia, terapia domiciliare) animeranno un momento di discussione tra pazienti e istituzioni. La campagna di Omar ha il patrocinio di Amr - Alleanza malattie rare e il contributo non condizionante di Amicus Therapeutics, Chiesi Global Rare Diseases Italia e Ptc Therapeutics. Lunedì 20 febbraio dalle 10 alle 11 si terrà una conferenza stampa online in cui saranno anticipati ai giornalisti i 5 video della campagna e per l'occasione saranno presenti anche alcuni dei protagonisti.

Giovanna Pasqualin Traversa