
Malattie rare: Omar, torna domani a Roma la campagna “#TheRareSide – Storie ai confini della rarità”

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 domani all’evento “The Rare Side – Storie uniche. Bi-sogni comuni” presso la Sala 3 del Cinema Quattro Fontane di Roma in Via delle Quattro Fontane, 23 (ore 10:30 - 13). 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.

Giovanna Pasqualin Traversa