

---

## Malattie rare: Omar, il 14 febbraio presentazione a Roma della campagna "Basta essere pazienti"

Ogni individuo è unico e irripetibile. Avere una malattia rara è parte dell'unicità e non circoscrive la persona che, nella propria quotidianità, ha dei bisogni e desideri comuni e gode di diritti universali. Troppo spesso i "rari" sono "portatori sani di diritti universali": li hanno ma non se ne vedono gli effetti. I tempi del cambiamento reale sono lenti. "Basta essere pazienti" diranno in molti. Un'affermazione che è anche il tema di una campagna social di sensibilizzazione che verrà presentata il 14 febbraio a Roma (Sala Capranichetta - Hotel Nazionale - Piazza di Montecitorio, 25). La campagna, realizzata da Omar - Osservatorio malattie rare, in occasione della Giornata mondiale malattie rare (28 febbraio), "desidera fare da megafono alla voce di chi vuole imprimere maggiore velocità al cambiamento, la voce di chi vuol esercitare i diritti e non vuole più avere 'troppa' pazienza", spiegano i promotori. "Basta essere pazienti" assume dunque "un altro significato: basta! diritti ignorati o non riconosciuti; basta! barriere materiali e culturali; sì, invece, a una società che sia accessibile a tutti nel rispetto della individualità di ciascuno". La campagna sarà presentata in un incontro tra istituzioni, associazioni ed esperti: un'occasione per raccontare la vita, le sfide, gli ostacoli e le risorse delle persone con malattia rara e dei loro caregiver attraverso testimonianze dirette, e per unire le volontà e le forze per promuovere un reale cambiamento. Al convegno, organizzato in collaborazione con Amr - Alleanza malattie rare, interverranno tra gli altri Alessandra Locatelli, ministra per le Disabilità; Marcello Gemmato, sottosegretario alla Salute; Domenico Mantoan, direttore generale Agenas; Marcello Cattani, presidente Farindustria; Anita Pallara, presidente Famiglie Sma - Alleanza malattie rare; Paola Binetti docente di storia della medicina al Campus Biomedico e mio Omar Ambassador. A tracciare le conclusioni sarà Francesco Macchia, vicepresidente Omar.

Giovanna Pasqualin Traversa