
Malattie rare: Omar, da domani sulla rete #Therareside, viaggio in 10 puntate e 13 storie di pazienti per "esplorare territori poco battuti"

Un viaggio in 10 puntate e 13 storie di pazienti per esplorare territori poco battuti, “ai confini della rarità”: al centro la vita quotidiana. Sbarca sulla rete a partire da domani pomeriggio "#Therareside, Storie ai confini della rarità", il social talk in diretta su Facebook e su YouTube voluto e realizzato da [Osservatorio malattie rare](#) (Omar) con l'ambizione di creare un nuovo immaginario, meno eroico e più quotidiano, delle persone con malattia rara. “Per anni si è costruita una narrazione eroica, fatta di imprese eccezionali: si sono trattate queste persone come favolosi unicorni, da mettere sul piedistallo dei buoni sentimenti. Ma gli unicorni non esistono ed è ormai ora di guardare le cose con un occhio più realista: i protagonisti non sono più ‘eroi’ o ‘speciali’, ma persone reali, come le altre, per le quali l’aver una malattia rara, o vivere a fianco di qualcuno che ce l’ha, è solo un pezzetto del puzzle. Uomini e donne di diverse età e diversa provenienza con i loro sogni, interessi, capacità e limiti, elementi con i quali tutti possono identificarsi, per abbattere quei muri invisibili creati dai ‘noi’ e dai ‘loro’”, spiega Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore di Omar. La campagna, si legge in un comunicato, “parte dai bisogni primari – sessualità, alimentazione, sonno, lavoro, vita indipendente – per arrivare ai bisogni sociali, come attività sportive, viaggi, tempo con gli amici”. Il social talk andrà in diretta sul portale di Omar e sui canali Facebook e YouTube della testata a partire da domani fino al 16 marzo: appuntamento ogni martedì e giovedì dalle 17.30, più una puntata extra tutta dedicata alle donne l’8 marzo. Complessivamente ci saranno 13 ospiti, ciascuno dei quali affronterà un tema; le puntate saranno dal vivo così che gli utenti possano interagire ed essere parte dell’evento tramite reaction e commenti. Affettività e sessualità al centro della puntata di domani; quella di giovedì sarà invece dedicata a lavoro e famiglia.

Giovanna Pasqualin Traversa