
Giornata mondiale malattie rare: Omar porta al cinema la real life. Ciancaleoni Bartoli, "rimuovere barriere architettoniche e culturali, garantire diritti negati"

In occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, l'Osservatorio malattie rare (Omar) lancia la terza edizione della campagna di comunicazione #TheRAREside - Storie ai confini della rarità, per fare da megafono alle voci, ai sogni e ai bisogni di chi vive in maniera diretta o indiretta una malattia rara, attraverso un linguaggio che oltrepassi il muro tra il "noi" e il "loro" e racconti il concetto di diversità e unicità senza nascondere o esasperare. E per la prima volta la campagna passa da una formula interamente digital, dettata dalla pandemia, a una formula mista con un grande evento inaugurale. Questa mattina, infatti, le cinque video-storie che la compongono sono state presentate in anteprima al cinema Quattro Fontane di Roma, dove una intera sala di oltre 100 posti è stata riempita e animata da associazioni, medici e ricercatori, e un nutrito gruppo di rappresentanti del Parlamento, del Governo e delle amministrazioni locali. Tra questi Maria Elena Boschi dell'Intergruppo parlamentare malattie rare, e Paola Binetti, presidente dell'Intergruppo parlamentare malattie rare nella scorsa legislatura, "Questa campagna - ha spiegato la direttrice di Omar, Ilaria Ciancaleoni Bartoli - identifica molto la filosofia di Osservatorio malattie rare. La nostra mission è portare le malattie rare nella quotidianità, non a caso lo slogan di #TheRAREside è 'Storie uniche. Bisogni comuni'. Perché questo sia possibile occorre che chi ne è affetto non sia considerato un 'essere speciale' ma una persona che ha dei sogni, progetti e interessi anche molto comuni, ma che per perseguirli deve superare ostacoli che non dovrebbero esserci". "Molti di questi - ha aggiunto - possono e devono essere rimossi come la barriera culturale del noi e del loro ad esempio, le barriere architettoniche, i diritti stabiliti ma negati nella pratica, la scarsa attenzione a ciò che compone la qualità di vita' non intesa come parametro clinico ma esattamente come ognuno la intende".

Giovanna Pasqualin Traversa