
Malattie rare: Omar, domani a Ilaria Ciancaleoni Bartoli l'onorificenza di cavaliere al merito della Repubblica

Domani, venerdì 2 giugno, nel giorno della Festa della Repubblica Italiana, Ilaria Ciancaleoni Bartoli, fondatrice e direttrice di Osservatorio malattie rare - Omar, riceverà l'onorificenza di cavaliere al merito della Repubblica, conferita dal capo dello Stato Sergio Mattarella. "Un momento importante per il mondo delle malattie rare in una data simbolica – commenta Ciancaleoni Bartoli – La Festa della Repubblica è legata ai valori della nostra carta costituzionale, per la quale tutti i cittadini sono uguali, godono dello stesso diritto alla salute, alle cure, all'istruzione, al lavoro. Tra queste persone circa 2 milioni sono affette da malattie rare, visibili o invisibili. Per loro non sempre l'effettivo godimento dei diritti è un obiettivo raggiunto, c'è ancora della strada da fare, quella che percorriamo insieme a loro da 13 anni". L'onorificenza attribuita dal capo dello Stato è anche un segnale di importanza per il mondo del giornalismo e in modo particolare, ricorda la direttrice di Omar, "per quei colleghi che hanno il coraggio e la tenacia di portare avanti temi difficili, che rinunciano a titoli e argomenti 'acchiappa clic' in favore di un giornalismo di servizio: anche a loro è dedicata questa onorificenza". Giornalismo di servizio è proprio quello che da 13 anni fa l'Osservatorio malattie rare - Omar che ogni giorno mette a disposizione in modo gratuito informazioni corrette, porta all'attenzione dell'opinione pubblica e delle Istituzioni le esigenze di questo ampio gruppo di cittadini e dà voce alle loro difficoltà quotidiane e richieste.

Giovanna Pasqualin Traversa