

Cartella Stampa

Conferenza stampa di presentazione “The Rare Side, Storie ai confini della rarità” – 15 febbraio 2021, ore 10

CONFERENZA STAMPA
DI PRESENTAZIONE

The Rare Side

SOCIAL TALK
LIVE

STORIE
AI CONFINI
DELLA RARITÀ

15
FEB 2021

H 10.00

CON IL PATROCINIO DI

FERPI

UN PROGETTO DI
OMAR
OSSERVATORIO MALATTIE RARE

A cura di
OSSERVATORIO MALATTIE RARE

The Rare Side

CONFERENZA STAMPA ONLINE

**MALATTIE RARE,
AL VIA #TheRAREside
IL SOCIAL TALK DI OMAR**

In dieci puntate le storie di donne
e uomini ai confini della rarità

STORIE
AI CONFINI
DELLA RARITÀ

MODERA

Ilaria Ciancaleoni Bartoli

Direttore di Osservatorio Malattie Rare

10:00

SALUTI ISTITUZIONALI

Sen. Paola Binetti

*Presidente intergruppo parlamentare
per le malattie rare*

10:15

ORNITORIANNA CHEERLEADER DEI MALATI RARI

SPEECH di

Marianna Zanatta

in arte "Ornitorianna"

10:30

PRESENTAZIONE DELLA CAMPAGNA #TheRAREside

Francesca Gasbarri

Social Media Manager di Osservatorio Malattie Rare

10:40

MA CHE FILM LA VITA: LA NARRAZIONE DEI RARI

Paolo Sassanelli, attore **Lorenzo Santoni, regista**

11:00 - 11:40

TAVOLA ROTONDA

Stefania Polvani

Presidente SIMeN Società Italiana di Medicina Narrativa

Serena Bartezzati

co fondatrice del festival "Uno Sguardo Raro"

Biagio Oppi

Delegato Emilia Romagna Ferpi, Federazione Relazioni Pubbliche Italiana

CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI



EMBARGO 15 FEBBRAIO ORE 10:30

COMUNICATO STAMPA

Malattie rare, arriva sulla rete #TheRAREside, il Social Talk live di OMAR: un format ironico e informale per abbattere gli stereotipi dell'eroe e della vittima. Al centro c'è la vita quotidiana

Un viaggio in 10 puntate e 13 storie per esplorare territori poco battuti, "ai confini della rarità", partendo dai bisogni primari: sessualità, alimentazione, sonno, lavoro, vita indipendente, ed andare anche oltre

Roma, 15 febbraio 2021 – Sbarca sulla rete a partire da domani pomeriggio **#TheRAREside, Storie ai confini della rarità, il Social Talk in diretta su [Facebook](#) voluto e realizzato 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'", ha spiegato **Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore di OMAR**.

La campagna The Rare Side è un viaggio di 10 puntate che porterà gli spettatori ad esplorare territori "ai confini della rarità", quelli di cui si è sempre parlato poco, ma che sono anche quelli con i quali chiunque si può identificare. Si parte dai bisogni primari – sessualità, alimentazione, sonno, lavoro, vita indipendente – per arrivare ai bisogni sociali, come le attività sportive, i viaggi e il tempo con gli amici.

Il Social Talk andrà in diretta sul [portale di OMAR](#) e sul [canale Facebook](#) della testata a partire **da domani 16 febbraio fino al 16 marzo**: l'appuntamento è **ogni martedì e giovedì a partire 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.

Gli ospiti per ora rimangono quasi tutti segreti, sono state date delle anticipazioni solo per le prime due puntate. La prima, quella di domani pomeriggio, che segue a stretto giro sia le celebrazioni di San Valentino, la festa degli innamorati, che il più moderno San Faustino, protettore dei single, non

può che toccare il tema della sessualità. Si parlerà di persone “vive, gioiose e gaudenti”, come ama definirle la protagonista, **Armanda Salvucci, ideatrice del progetto “Sensuability, ti ha detto niente la mamma?”**. Le persone con malattia rara vengono spesso presentate come angeli o esseri asessuati, e invece sono individui in carne, ossa, cuore e ormoni: si parla pochissimo del sesso, e dei diversi possibili orientamenti sessuali, eppure questo fa parte di quella quotidianità sulla quale The Rare Side vuole far luce.

La seconda puntata, invece, sarà dedicata ai temi del lavoro e della famiglia: la protagonista sarà la **giornalista, scrittrice e mamma Francesca De Sanctis**, che racconterà la sua “storia al contrario”: per lei, nata e cresciuta senza particolari problemi fisici, la malattia rara è arrivata dopo, ma anche il precariato è arrivato dopo la stabilità: sarà un “viaggio” in cui la felicità si alterna alla rabbia e allo sconforto, **una storia familiare che si intreccia con quella de L’Unità**, il quotidiano fondato da Antonio Gramsci.

La campagna, che ha avuto il patrocinio della FERPI-Federazione Relazioni Pubbliche Italiana e del festival “Uno sguardo raro”, è realizzata **con il contributo non condizionante di Alexion Pharmaceuticals, Angelini Pharma, Argenx, Chiesi Global Rare Diseases, GlaxoSmithKline, Incyte Biosciences, Intercept Pharmaceuticals, Kedrion Biopharma, Novartis Gene Therapies, PTC Therapeutics, Recordati Rare Diseases, Roche, Sobi, Takeda e UCB.**

LA CONFERENZA STAMPA DI LANCIO DELLA CAMPAGNA

La conferenza stampa di lancio della campagna **#TheRAREside, Storie ai confini della rarità, il Social Talk di Osservatorio Malattie Rare, è stata in sé un piccolo assaggio dello show che comincerà da domani**. Nel corso della mattinata si sono alternate infatti personalità molto differenti tra loro, proprio a sottolineare quanto la vita, anche quella dei malati rari, sia fatta di tante cose diverse con le quali ognuno compone se stesso, un puzzle unico e irripetibile. Ad aprire l’evento è stata la **Sen. Paola Binetti, Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare**: “La condivisione è un elemento di primaria importanza nella vita delle persone affette da malattia rara e non. Uno strumento per affrontare le paure ma anche per godere delle gioie che la vita ci dona. Capire i bisogni non solo medici ma anche ‘umani’ di un paziente e di chi lo circonda, a cominciare da quelli dei suoi fratelli e delle sue sorelle, è segno di fraternità, di accettazione e di crescita. Vogliamo che la ‘rarità’ di queste persone diventi ‘normalità’ non solo per la società, ma anche agli occhi delle istituzioni: è per questo che ci battiamo da anni con OMaR affinché i loro diritti – dalla corretta presa in carico all’accesso alle cure e via discorrendo – siano riconosciuti come tali e al pari di tutti gli altri”. Un messaggio in piena sintonia con lo spirito della campagna che intende accendere un faro sulle esigenze concrete, affinché non ci sia più nulla di eroico nel prendere una laurea come un treno, fare un viaggio con gli amici o andare a vivere da soli, per i malati rari esattamente come per gli altri. **Demitizzare, ed è una delle parole d’ordine di questa campagna**, non più angeli asessuati ma uomini e donne in carne, ossa e desideri, non più posti su un piedistallo ma presenti al loro posto di lavoro, sempre meno inesistenti e inarrivabili unicorni, sempre più ornitorinchi, animali reali, con le loro caratteristiche magari inusuali, ma che di queste “se ne fregano il giusto e fanno lo stesso”, come ha spiegato Marianna Zanatta, attraverso il suo alter ego “**Ornitorianna**” – una simpatica femmina di ornitorinco – che proprio per questa campagna ha sviluppato uno speech dedicato a partire da quello già celebre dopo diversi eventi TED e del libro *Il Manuale di Ornitorianna che se ne frega e fa. Spunti e appunti per provare ad ascoltare se stessi e vivere (più) felici*.

“Quando Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore di OMaR, mi ha raccontato il progetto della campagna #TheRAREside - Storie ai confini della rarità, sono stata letteralmente travolta da un brivido perché si stava creando una di quelle coincidenze inaspettate che non possono che mettere gioia – ha raccontato **Marianna Zanatta** – In qualità di ornitorinco, Ornitorianna, sono da sempre portavoce del concetto di rarità e della sua bellezza e della necessità di dimostrarsi unici con i propri punti di forza e anche di debolezza. Siamo tutti esseri umani rari, né sfortunati né supereroi, ma semplicemente persone con un puzzle di identità, di valori, di sogni, di talenti che hanno diritto al posto d’onore al centro della propria vita, nella propria quotidianità. Non potevo, quindi, che sposare il progetto di Ilaria e affiancarmi alla campagna di OMaR, diventandone prima cheerleader con l’intento di rimettere la persona al centro”.

Dopo lo speech di Ornitorianna è stata la volta del linguaggio televisivo e cinematografico, uno dei più potenti strumenti di creazione dell’immaginario collettivo. Ad aprire il sipario sul tema è stato l’attore **Paolo Sassanelli**, che tra i numerosissimi ruoli all’attivo ha anche quello di co-protagonista di *Una bellissima bugia* – cortometraggio disponibile su [Rai Cinema](#) – diretto dal regista Lorenzo Santoni. Il cortometraggio parla del potere condizionante dell’immaginario collettivo e individuale e si fa riferimento alla distrofia muscolare di Duchenne. “La malattia la si può pensare da protagonisti, ma anche da genitori, da insegnanti, da amici, come una strada senza futuro, da affrontare con rassegnazione, mettendo o mettendosi addosso una bella etichetta con scritto ‘poverino’, e così non combinare nulla nella vita, cancellare il futuro stesso – ha affermato **Paolo Sassanelli** – Oppure la si può prendere come un dato di fatto, di cui tenere conto, ma al pari dei propri desideri, interessi, capacità e obiettivi”.

Oggi Lorenzo Santoni, anche lui presente alla conferenza stampa, la vede così, ma c’è stato prima un periodo nero e da quella prospettiva è uscito puntando sulla sua passione. “Non è possibile scindere la mia vita dal cinema – ha detto il **regista Lorenzo Santoni** – Non si tratta semplicemente di lavoro, ma di una vera e propria vocazione che mi permette di superare ostacoli a più livelli. Stare dietro la cinepresa è una sfida: fare sempre meglio e di più, ma anche riuscire a comunicare la disabilità provando a ribaltare la percezione comune. Credo che bisognerebbe smettere di collocare idealmente i disabili su un piedistallo, e quindi in una posizione di diversità dagli altri, anche se con le migliori intenzioni. Basta con la retorica del disabile più sensibile, più coraggioso o per il quale organizzare sempre delle cose ‘a parte’. La malattia è solo un dato di fatto, noi siamo tutto il resto dello spazio che rimane”. Lorenzo Santoni ha, oltre a queste capacità cinematografiche, anche la distrofia di Duchenne, ma a qualificarlo è quel che fa e non la mutazione di un gene.

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

Ilaria Ciancaleoni Bartoli: +39 331 4120469; direttore@osservatoriomalattierare.it

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu

The Rare Side

SOCIAL TALK



LIVE

10 PUNTATE
dal 16 febbraio
al 16 marzo 2021

ore
17:30

STORIE
AI CONFINI
DELLA RARITÀ

UN PROGETTO DI

 **OMAR**
Osservatorio Malattie Rare

CON IL PATROCINIO DI

 **FERPI**



CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI

 ALEXION



 argenx

 Chiesi

 gsk

 Incyte

 Intercept

 KEDRION

 NOVARTIS

 PTC

 ROCHE

 Roche

 SODI

 Eli Lilly

 Inspired by patients.
Driven by science.

The Rare Side



STORIE
AI CONFINI
DELLA RARITÀ

UN PROGETTO DI

OMAR
OSSERVATORIO MALATTIERARE

CON IL PATROCINIO DI



H 17:30

16
FEB 2021

Ilaria Ciancaleoni Bartoli
ON THE SIDE OF

armanda SALVUCCI



The Rare Side

SOCIAL TALK
f **LIVE**

UN PROGETTO DI

OMAR
OSSERVATORIO MALATTIERARE

CON IL PATROCINIO DI

50 FERPI

H 17:30

18
FEB 2021

STORIE
AI CONFINI
DELLA RARITÀ

Ilaria Ciancaleoni Bartoli
ON THE SIDE OF

francesca DE SANCTIS

**Le prime due storie di “#TheRAREside, Storie ai confini della rarità”, il social talk di Osservatorio
Malattie Rare**

Martedì 16 febbraio, h 17:30, live sui social e sul sito di OMaR

ARMANDA SALVUCCI

Armanda Salvucci è fundraiser, formatrice, presidente dell'associazione Nessuno Tocchi Mario e, soprattutto, ideatrice del progetto *Sensuability, ti ha detto niente la mamma?*, che è anche il titolo del cortometraggio che in pochi minuti riassume un obiettivo preciso: sfatare con umorismo e leggerezza, ma con ferma convinzione, i pregiudizi sul binomio “sesso e disabili”. Attraverso questo progetto Armanda vuole superare gli stereotipi e, servendosi della conoscenza come strumento, propone un nuovo modo di fare cultura, in grado di agire attraverso tutte le forme d'arte.

È proprio la cultura, infatti, in ogni suo linguaggio, a condizionare le percezioni di tutti, anche delle persone disabili. E allora ecco la chiave ironica come mezzo per oltrepassare le barriere e avvicinare le persone. *Sensuability* non si esaurisce in un cortometraggio – che ha l'ambizione di diventare un vero e proprio film – ma comprende anche due mostre, una fotografica e l'altra di fumetti.

Grazie ad Armanda e alla sua iniziativa la prima puntata del social talk #TheRAREside ci porterà dritti ad affrontare e a rompere un tabù, e quindi a esplorare uno dei tanti “rare side”. A due giorni dopo San Valentino e a uno dopo San Faustino, protettore dei single, non poteva esserci momento migliore!

Armanda è affetta da Acondroplasia.

Giovedì 18 febbraio, h 17:30, live sui social e sul sito di OMaR

FRANCESCA DE SANCTIS

Francesca De Sanctis è una giornalista, una scrittrice e una mamma. Le sue esperienze personali e professionali si sono sempre, inevitabilmente, intrecciate. Ne è una dimostrazione il suo libro *Una storia al contrario*, edito da Giulio Perrone nel settembre 2020: il racconto del suo “viaggio” in cui la felicità si alterna alla rabbia e allo sconforto. La sua storia familiare si allaccia a quella del giornale

fondato da Antonio Gramsci, *L'Unità*, in cui ha ricoperto il ruolo di vicecaposervizio delle pagine di Cultura e Spettacoli. Una storia personale sì, ma che con sfumature diverse accomuna tanti suoi coetanei. La sua storia infatti si intreccia anche con quella di Mia, che Francesca si ritrova dentro a soli 26 anni e con la quale inizia a lottare, a convivere, a darle un senso: perché Mia, abbreviazione di Miastenia Grave, non era prevista.

Quello di Francesca è un racconto al contrario – un percorso dalla sicurezza all'insicurezza, dalla certezza, anche fisica, all'incertezza – ma è soprattutto un racconto circolare, che tiene al centro le persone con cui si è deciso di condividere la vita.

ORNITORIANNA CHEERLEADER DEI MALATI RARI

MARIANNA ZANATTA

1) **TITOLO** - presentazione Marianna Z.

2) **ORNITORIANNA** - Buongiorno vi presento ...

3) **ORNITORINCO**

L'ORNITORINCO è un animale che vive nell'Australia orientale. Ed è strano.

Ha il BECCO di una papera. Come lei ha le zampe palmate da papera, ma non ne ha 2, ne ha 4.

Ha una pelliccia come forse quella di un visone, e la coda che sembra quella di un castoro.

Poi cosa straordinaria è sì un mammifero... MA depone le UOVA...

PERO' poi da bravo mammifero, allatta i piccoli.

Vive sia nell'acqua che sulla terra, mangiando sia gamberetti che lombrichi.

E ha un sacco di altre QUALITA' UNICHE:

ha il senso di elettrolocazione che pochi animali possiedono, cattura le prede individuandone l'energia

é un campione di nuoto olimpionico, nuotando usa tutti i sensi tranne la vista...

riesce a mantenere la sua temperatura corporea anche quando sta per ore in acque gelide!

Per me può tranquillamente essere la controfigura di KEANU REEVES in Matrix... un vero figo!

4) **SUPEREROE O SFORTUNATO**

INVECE le cose che si sono dette di lui non sono così esaltanti, perchè la prima cosa che “IL CORO” ha notato è che ' E' STRANO!

E da qui ne sono uscite un sacco di cavolate:

1. la leggenda narra che sia nato da un'ANATRA rapita da un TOPO, che in qualche modo si è approfittato di lei... il che non è proprio un buon inizio effettivamente!
2. I primi europei che colonizzarono l'Australia, portarono a casa una pelle intera e gli studiosi sentenziarono che quell'animale non poteva esistere, era un FALSO probabilmente confezionato ad arte da un imbalsamatore asiatico.
3. In filosofia è la METAFORA di un soggetto che complica le classificazioni. Non assomiglia a nient'altro, quindi non è classificabile, non è comprensibile, quindi difficilmente può essere un esempio.
4. E' puntualmente inserito TRA LE SPECIE VULNERABILI, nella lista gialla che è quella che precede la rossa degli animali in via di estinzione, ma a tutti gli effetti sembra ancora non sia arrivato il suo momento di estinguersi.

Per quel che ne sappiamo, e ci sono degli studiosi dedicati a lui - potete trovare dei video interessanti anche su YouTube - vive bene la sua quotidianità.

Perchè mi interessa così tanto l'ornitorinco?

5) ORNITORIANNA

Perchè a un certo punto io ho capito di essere un ornitorinco.

NON HO IL BECCO DA PAPERERA ma fin da bambina ho vissuto delle tensioni perché ho due anime molto forti e contrapposte

una che ha l'anima divisa in due: un'anima molto creativa, artistica e l'altra molto razionale.

e scegliendo di soddisfarne uno facevo un dispiacere a quell'altra e viceversa... le scelte es. la scuola ti portano a dover dare priorità

Il punto non era tanto scegliere a quale delle due dare spazio a discapito dell'altra,

ma FARE TESORO di tutto quello che ero, che sono, per TROVARE IL MIO POSTO NELLA VITA

L'ORNITORINCO MI HA AIUTATO a capire che vado bene così, anche se pezzi di me, sono diversi da chi mi sta intorno, mi ha permesso di trovare serenità e pure gioia e con la gioia una certa energia.

Mi ha fatto capire che il punto non era sentirmi a disagio per i "pezzi di me che non quadravano nello schema" ma piuttosto

era importante

1) confermare a me stessa che VADO BENE COSÌ COME SONO

2) E CONCENTRARMICI SU CIO' CHE CONTA

> e ciò che conta ha a che fare con CHI VOGLIO ESSERE NELLA VITA

e da qui le soluzioni le avrei trovate.

6) IKIGAI

e chi voglio essere nella vita ha a che fare con quello che i giapponesi chiamano IKIGAI.

IKIGAI 生き甲斐

=

ICHI 生き = vita

GAI 甲斐 = valere la pena

è lo scopo, il motivo per cui ognuno di noi è qui sulla terra, lo scopo per cui io sono qui, ciò che mi fa AFFRONTARE LA GIORNATA CON ENTUSIASMO

Dentro qui ci finiscono per forza i nostri TALENTI – nati o meno – le nostre ABILITA' e ATTITUDINI e attitudini.

C'è chi nasce con un vero e proprio innato talento - che ne so musicista, pittore, ...

Io non sono stata un talento nato: ho fatto fatto e sperimentato e facendo ho capito qual era il mio ikigai.

Come lo riconosciamo?

Lo riconosciamo da questo:

7) SONO FELICE!

È ciò che ci genera felicità nella quotidianità, stiamo bene a fare quello che facciamo, entriamo in una specie di trance, entriamo nel cosiddetto flow, dove lo spazio e il tempo si annullano, siamo concentrati, non sentiamo preoccupazioni, conta solo il presente, nemmeno ci rendiamo conto delle ore che passano, riusciamo a essere concentrati ed efficaci, l'unica cosa che percepiamo è il benessere e la gioia in quel fare.

UNA VOLTA CHE LO RICONOSCI, HAI UN'ALTRA RESPONSABILITÀ, ci sono altre domande che ti devi fare

Cosa me ne faccio ora?

Lo coltivo come passione?

Lo posso trasformare in una professione?

Comunque HA UN SENSO CHE ENTRI NELLA TUA QUOTIDIANITÀ

e che il sogno si trasformi in un progetto e ci mettiamo il caschetto da costruttore di quel progetto.

PARTENDO DALLE RISORSE CHE ABBIAMO A DISPOSIZIONE E CERCANDO QUELLE CHE NON ABBIAMO.

8) GLI OSTACOLI

Fila tutto liscio? Mai, gli ostacoli devono essere messi in conto.

Prima di tutto LA VOCE DEL CORO, CHE SPESSO SI TRASFORMA IN VOCE INTERIORE...

A QUEL PUNTO VALE LA PENA IMPARARE DALL'ORNITORINCO che probabilmente non si è vestito perché non sapeva nemmeno di essere nella lista gialla delle specie vulnerabili

E METTO I TAPPI come l'ornitorinco.

Poi ci sono altri ostacoli oggettivi e soggettivi.

9) OSTACOLI RARE SIDE

E chi è nella rare side, di sicuro

- > ha degli ostacoli in più da affrontare
- > una quotidianità da costruire ad hoc
- > supporto e aiuto da cercare e trovare
- > soluzioni creative da inventare
- > barriere da aggirare
- > ...
- > ...

10) UNICITÀ

PER QUANTO LA LISTA SIA LUNGA, VALE LA PENA AFFRONTARLA E CONSIDERARLA PARTE DEL PERCORSO

PERCHÉ LA QUESTIONE NON È PIÙ SE ESSERE SUPEREROE O SFORTUNATO - nessuno dei due titoli è funzionale a ciò che voglio e posso essere, IL PUNTO È UN ALTRO

vi leggo:

**Io ho capito che per essere felice
devo essere chi voglio essere,
devo fare ciò che mi piace fare,
per fare senza paura
devo imparare a conoscermi,
ad accettare tutte le parti di me,
a volermi bene per ciò che sono,
con i miei punti di forza e i miei punti di debolezza,
niente escluso!**

SONO UNA PERSONA UNICA

Chi è Ornitorianna?

Tutti noi!

Siamo PARTICOLARI, SIAMO RARI, siamo UNICI e TUTTI

ABBIAMO IL DIRITTO DI SOGNARE, FARE E ESSERE CHI VOGLIAMO E POSSIAMO ESSERE.

Ci serve aiuto?

Sì ci serve aiuto e ci servono gli AFFETTI, gli AMICI, le ISTITUZIONI.

Ci serve COSTRUIRE UNA NUOVA CONSAPEVOLEZZA ,

11) FINALE

e ci servono anche i CHEERLEADER, che TIFANO per noi

E CI AIUTANO A DARE VOCE ALL'IMPORTANZA DEL RICONOSCERE LE PERSONE NELLA LORO UNICITA'

Qui ci sono io, Ornitorianna, e ci sono i giornalisti che io invito con me sulla piramide dei cheerleader:

Sono qui pronti a conoscere, a divulgare conoscenza, a fare cultura di chi siamo e ciò che vogliamo

Diciamoglielo BENE

VOGLIAMO DARE VOCE ALLA NOSTRA UNICITÀ, E LO VOGLIAMO NELLA NOSTRA QUOTIDIANITÀ.



Chi siamo

OMaR - Osservatorio Malattie Rare è un organo di informazione digitale, il primo, al momento unico al mondo, ad essere interamente dedicato alle malattie ai tumori rari.

La *mission* di OMaR è migliorare la vita delle persone con malattie rare attraverso l'informazione e la comunicazione.

OMaR è **dedicato alle malattie e ai tumori rari** perché questi sono i temi che la redazione affronta ogni giorno, pubblicando e divulgando articoli originali e accuratamente controllati, che toccano i temi della diagnosi, della presa in carico, dell'accesso ai farmaci orfani o alle sperimentazioni, dei diritti e delle politiche socio sanitarie.

OMaR è **anche e soprattutto dedito ai pazienti** affetti da queste patologie, ai caregiver, ai medici e i ricercatori e a chiunque abbia a cuore la loro salute e le qualità della loro vita.

Fondato nel 2010 da Ilaria Ciancaleoni Bartoli, oggi l'Osservatorio è **riconosciuto come una delle più affidabili fonti di informazione sulle malattie e i tumori rari**. Grazie ad un rigoroso controllo delle fonti, al vaglio di un ampio comitato scientifico e alla tempestività delle notizie Omar riveste anche il ruolo di **agenzia giornalistica specializzata a disposizione dei media generalisti**. Attraverso questa funzione OMaR contribuisce ad un aumento, in termini di qualità e quantità, delle informazioni circolanti su questi temi – e dunque dell'attenzione dell'opinione pubblica - uno degli obiettivi posti fin dalla fondazione della testata.

Un intento, questo, che ben si coniuga con la volontà di **fare 'giornalismo di servizio'**: un lavoro che nasce con l'ascolto della vasta comunità delle malattie rare e della sua domanda di informazioni e si concretizza in risposte chiare e accessibili. Fiore all'occhiello dello spirito di servizio è la **rubrica di consulenza legale Dalla Parte dei Rari**, attiva dal 2017.

A rendere possibile tutto ciò è **uno staff che conta ad oggi più di 20 persone** tra giornalisti distribuiti in diverse regioni, esperti di diritti, social media manager, videomaker, webmaster, grafici, personale dedito al dialogo con le associazioni



pazienti e con le istituzioni, all'organizzazione degli eventi (live e online) e all'ufficio stampa e all'amministrazione.

I numeri di OMaR ne confermano il successo: **il portale raggiunge quotidianamente circa 15.000 utenti. I nostri social sono seguiti da più di 31.000 persone.**

A premiare il rigore scientifico e l'originalità dei contenuti non sono solo i lettori, ma anche i motori di ricerca, che hanno indicizzato i contenuti del portale ai massimi livelli.

OMaR - Osservatorio Malattie Rare è una testata registrata presso il Tribunale di Roma secondo le norme di legge, è edita da RareLab srl ed ha come direttore responsabile la fondatrice Ilaria Ciancaleoni Bartoli, iscritta presso l'Ordine dei Giornalisti del Lazio.

Il portale www.osservatoriomalattierare.it ha ottenuto la certificazione Hon Code per l'affidabilità dell'informazione medica.

O.MA.R.

Via Ventiquattro Maggio, 46
00187 Roma
Italy

info@osservatoriomalattierare.it

Mob: +39 331 4120 469

Fax: +39 06 9604 8796

www.osservatoriomalattierare.it