

Cartella stampa

Conferenza stampa online “The Rare Side. Storie ai confini della rarità” – 15 febbraio 2022, ore 16.00



UN PROGETTO DI



IN COLLABORAZIONE CON



CON IL PATROCINIO DI



TheRareSide

STORIE AI CONFINI DELLA RARITÀ

MALATTIE RARE, AL VIA LA II EDIZIONE DI
#THERARESIDE, SOCIAL TALK DI O.MAR.

Awareness e Rewording in sei puntate,
per raccontare realtà poco note con
parole nuove

FEBBRAIO 15
2022

ORE 16.00 - 17.30

PROGRAMMA PRELIMINARE*

CONFERENZA STAMPA O

Modera **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore di O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare

16.05

SALUTI ISTITUZIONALI

Sen. Paola Binetti, Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare

16.15

RACCONTARE E COMUNICARE, PER IMPARARE E AIUTARE

Bruno Dallapiccola, Direttore Scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma
Alessandro Iapino, Responsabile Ufficio Stampa ed area editoriale, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

16.30

PRESENTAZIONE DELLA CAMPAGNA #THERARESIDE

Francesca Gasbarri, Social Media Manager di O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare

16.40

MA CHE FILM LA VITA: LA NARRAZIONE DEI RARI

Totò Cascio, protagonista del corto "A occhi aperti"
Mauro Mancini, regista del corto "A occhi aperti"

17.00

TAVOLA ROTONDA

Sen. Alberto Barachini*, Presidente Commissione Parlamentare per l'indirizzo generale e la vigilanza dei servizi radio televisivi, Camera dei Deputati
Assia Andrao, Presidente di Retina Italia Onlus - Associazione nazionale per la lotta alle distrofie retiniche
Serena Bartezzati, Co-fondatrice del Festival "Uno Sguardo Raro"
Marco Rasconi, Presidente UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

17.30

CONCLUSIONI

* In attesa di conferma

**Alla conferenza stampa segue la diretta della prima puntata

CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI





EMBARGO 15 FEBBRAIO ORE 16:30

COMUNICATO STAMPA

Malattie rare, torna #TheRAREside, il social talk di OMaR per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare

L'obiettivo è spostare il focus "dal paziente" alla "persona" contribuendo a disegnare un nuovo immaginario: un fine ambizioso ma possibile da raggiungere grazie alla partnership con il mondo medico, le associazioni di pazienti e i maggiori esperti di divulgazione

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, l'associazione di pazienti UILDM e il festival internazionale UnoSguardoRaro sono infatti partecipi di questa campagna, che ha anche il patrocinio di FERPI e dell'Alleanza Malattie Rare

Persone non più codificate con la loro patologia, non più "oggetti" bensì "soggetti" a cui garantire spazi e "microfoni" sempre accesi: in questo format a parlare di sé sono le persone nella loro unicità, con i sogni, le paure, gli impegni e gli obiettivi che ne caratterizzano la quotidianità e in cui la malattia rara è solo uno degli elementi

Ciascuna puntata di #TheRAREside conterrà due storie e sarà trasmessa in diretta sul portale e sul canale Facebook di OMaR a partire dalle ore 18. L'appuntamento si ripeterà ogni martedì e giovedì per un totale di 6 episodi fino al 3 marzo

Roma, 15 febbraio 2022 – Parte oggi la **seconda edizione del social talk TheRAREside - Storie ai confini della rarità, ideato da Osservatorio Malattie Rare** a cavallo della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, che si celebra il 28 febbraio. La campagna di OMaR, che ha il patrocinio di [FERPI-Federazione Relazioni Pubbliche Italiana](#) e dell'[Alleanza Malattie Rare](#), la quale comprende oltre 250 associazioni di pazienti, si arricchisce di tre partner importanti: l'[Ospedale Pediatrico Bambino Gesù](#), [UILDM-Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare](#) e [UnoSguardoRaro-Rare Disease International Film Festival](#). **La campagna si articola in 6 puntate ciascuna delle quali, ad eccezione di quella odierna, conterrà due storie e sarà trasmessa in diretta sul portale di OMaR e sul canale Facebook di OMaR a partire dalle ore 18. L'appuntamento si ripeterà ogni martedì e giovedì fino al 3 marzo.** I temi toccati saranno i più svariati, come diversi ed unici sono gli 11 protagonisti: si va dal racconto

del percorso di vita personale a quello professionale, dalle questioni sociali – come l’abilismo perpetrato anche nei confronti del genere femminile – all’uso “intelligente” dei social media, dalle passioni alle pubblicazioni editoriali nate dalle esperienze delle mamme che si trovano improvvisamente nei panni di caregiver.

Le parole che caratterizzano questa edizione di #TheRAREside sono due: **awareness e rewording**, cioè sensibilizzazione e riformulazione del linguaggio e, quindi, degli immaginari collettivi, il tutto a partire dalla voce delle persone che, direttamente o indirettamente, vivono questa condizione. La campagna di OMaR è pensata, infatti, per fare da megafono alla voce, ai desideri e alle idee di chi vive la rarità, usando un linguaggio che abbatte il muro che divide in “noi” e “loro” e riuscendo quindi a raccontare il concetto di diversità e unicità senza nascondere o esasperare. In questo modo **il focus si sposta “dal paziente” alla “persona”** e si contribuisce a disegnare un nuovo immaginario: persone non più codificate con la loro patologia, non più “oggetti” a cui concedere attenzione, ma “soggetti” a cui garantire “microfoni” sempre accesi.

Obiettivi ambiziosi ma che possono essere perseguiti grazie alla **collaborazione tra OMaR, l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma e con questo la rete europea Orphanet, con una grande associazione di pazienti quale UILDM-Unione Italiana Lotta Distrofia Muscolare, e con il più importante festival cinematografico internazionale sulle malattie rare, il festival UnoSguardoRaro. Medicina, rappresentanti delle persone con malattie rare e comunicazione: c’è tutto quello che serve per portare avanti non solo questa campagna, ma tante altre iniziative che si dispiegheranno nel tempo.**

“Siamo soggetti con competenze diverse e un’idea comune: non basta ‘esserci’ ma bisogna ‘essere utili’ e cioè portare cambiamenti positivi, partendo dall’ascolto delle richieste che vengono dalle persone e dalle loro associazioni – ha spiegato **Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttrice di Osservatorio Malattie Rare** – Lo slogan ‘il paziente al centro’ ha fatto il suo tempo, è ora di alzare lo sguardo dalla condizione di malato, dalla malattia, e creare un nuovo immaginario che comprenda la dimensione quotidiana, relazionale, lavorativa, familiare e ludica. Per farlo è importante anche fare ‘rewording’, cioè reinventare i linguaggi, il che significa anche riscrivere gli immaginari: perché le parole che usiamo sono figlie dell’idea che abbiamo delle cose e a loro volta la trasmettono agli altri. E l’idea delle cose, poi, si traduce in atti e fatti, è così che delle idee fuorvianti possono poi costringere in orizzonti ristretti le persone con malattia rara. Questo non vuol dire che non sia più fondamentale fare informazione sulle patologie e sui percorsi terapeutici, cosa assolutamente importante e che continueremo a fare, ma è anche ora di parlare di persone, e farle parlare”.

“Migliorare l’informazione che ruota intorno al vasto mondo delle malattie rare, sia sul fronte della qualità che della pervasività, vuol dire aiutare concretamente le persone che con le malattie rare hanno a che fare, non solo in quanto pazienti – ha aggiunto il **Direttore Scientifico dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, Bruno Dallapiccola** – Essere in grado di dare risposte concrete vuol dire renderli protagonisti, aiutarli nel loro percorso di vita quotidiano. Anche per questo è nata *Orphanet*, la più grande rete internazionale di informazione sulle malattie rare che coinvolge una quarantina di Paesi nel mondo e che ha la propria sede al Bambino Gesù. È fondamentale puntare i riflettori sulle necessità sociali, non solo cliniche, dei malati rari e delle loro famiglie. Per non lasciarli

soli di fronte all'incertezza della diagnosi o al disorientamento nella scelta del polo ospedaliero e dell'équipe medica a cui affidarsi per il percorso di cura". In virtù di questa collaborazione con il **grande ospedale pediatrico della Capitale**, una delle 6 puntate di #TheRAREside sarà **dedicata a due storie raccolte dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù**.

Allo stesso modo in #TheRAREside ci sarà **una puntata dedicata** alle storie e alle tematiche scelte **dall'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare-UILDM**, che grazie anche a questa campagna rinsalda il legame con **OMaR**. Tra i temi scelti per questa puntata speciale c'è quello delle **donne con disabilità che spesso subiscono una doppia discriminazione per il loro genere e la loro condizione**. "La riflessione sulle questioni femminili è sempre stata fondamentale per la nostra associazione. Per questo motivo nel 1998 nasce il Gruppo Donne UILDM. Il nostro scopo è quello di ottenere per le donne con disabilità le pari opportunità innanzitutto attraverso una maggiore consapevolezza del proprio corpo, di sé e dei propri diritti. Oggi, tra gli obiettivi, c'è anche quello di promuovere la cultura della diversità per ampliare i confini dell'inclusività – ha detto **Marco Rasconi, Presidente UILDM-Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare** – Il Gruppo Donne è ed è sempre stato molto attivo: sono vari i documenti realizzati che affrontano questioni come sessualità, gravidanza e maternità, lavoro, relazioni, passioni, sport, violenza e comunicazione".

Infine **due puntate speciali saranno dedicate all'Alleanza Malattie Rare e avranno come protagoniste quattro persone individuate tra le 250 associazioni aderenti**, una piccola rappresentanza, ma testimonianza di un rapporto di ascolto e dialogo costante con questa realtà.

Nel corso della conferenza stampa di lancio della campagna uno spazio è stato dedicato al **linguaggio cinematografico, uno dei più potenti strumenti di creazione dell'immaginario collettivo e** negli ultimi anni sempre più **di impatto nell'ambito delle malattie rare**, come hanno dimostrato anche le pellicole selezionate da UnoSguardoRaro-RDIFF, il festival internazionale di cinema a tema malattie rare. **A partecipare sono stati Mauro Mancini e Totò Cascio, rispettivamente regista e attore di "A occhi aperti"**, [cortometraggio](#) prodotto da Rai Cinema e Movimento Film per Fondazione Telethon. Protagonista di questo film è proprio l'esperienza di vita di Totò, attore noto per aver interpretato il bambino di *Nuovo Cinema Paradiso* di Giuseppe Tornatore: Totò, infatti, ha la retinite pigmentosa, una rara forma di cecità ereditaria. "Ancora una volta sono il personaggio di un film, ma questa volta sotto un'altra luce: quella di Totò non più bambino appassionato di cinema, ma di Totò che affronta la sua malattia. E non c'è spazio per la finzione. Dunque, per uscire dal labirinto della paura che inevitabilmente si intraprende quando c'è di mezzo una patologia, la soluzione è una sola: parlarne. Parlare di retinite pigmentosa mi è servito a trovare serenità. Credo, quindi, che una campagna come #TheRAREside possa servire proprio a questo, a dare la possibilità alle persone di parlare a sé stessi e agli altri", ha affermato **Totò Cascio, protagonista del corto "A occhi aperti"**.

"Il cinema e l'audiovisivo hanno la capacità di far vivere le emozioni agli spettatori, inoltre attraverso i cortometraggi del nostro festival le persone che devono affrontare rarità o disabilità trovano forza e speranza per affrontare un viaggio analogo. TheRAREside offre un'apertura ancora più diretta, attraverso il taglio giornalistico, facendo parlare le persone che vivono una condizione particolare, ma che non sono persone 'diverse'", hanno commentato **Claudia Crisafio e Serena Bartezzati, Co-fondatrici di UnoSguardoRaro-RDIFF**.

Alla conferenza stampa di #TheRAREside hanno partecipato anche la Sen. Paola Binetti, Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare, il Sen. Alberto Barachini, Presidente Commissione Parlamentare per l'Indirizzo Generale e la Vigilanza dei Servizi Radiotelevisivi, Alessandro Iapino, Responsabile Ufficio Stampa ed Area Editoriale Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, Assia Andrao, Presidente di Retina Italia Onlus - Associazione Nazionale per la Lotta alle Distrofie Retiniche e Francesca Gasbarri, Social Media Manager di OMaR - Osservatorio Malattie Rare. La campagna è stata realizzata **con il contributo non condizionante di Alexion-AstraZeneca Rare Disease, Alfasigma, Amicus Therapeutics, Argenx, Chiesi Global Rare Diseases Italia, Intercept, Kyowa Kirin, Novartis, PTC Therapeutics, Roche, UCB e Vitaflo.**

#TheRAREside, alle 17.30 la prima puntata: protagonista Mariangela Tarì

Donna, mamma e anche autrice del libro "Il precipizio dell'amore", ha ricevuto a novembre l'onorificenza di Cavaliere dell'Ordine al Merito della Repubblica Italiana

Roma, 15 febbraio 2022 – Va in diretta questa sera, a partire dalle 17.30, subito dopo la conferenza stampa di lancio, la prima puntata del social talk **TheRAREside - Storie ai confini della rarità, ideato da Osservatorio Malattie Rare. Protagonista** di questa prima puntata sarà **Mariangela Tarì**, mamma di Sofia, una bimba che dopo tanto tempo è riuscita a ottenere la diagnosi di sindrome di Rett – una malattia rara, progressiva, per la quale oggi non c'è una soluzione terapeutica – e di Bruno, che è passato dall'essere un "sibling" amorevole a un bimbo con disabilità a causa di un tumore al cervello, un medulloblastoma. La loro storia, della loro famiglia, del grande amore con il marito Mario, Mariangela l'ha raccontata in un libro, *Il precipizio dell'amore*, edito da Mondadori. Una storia raccontata in chiave personale, ma nella quale possono identificarsi anche tanti altri genitori che si trovano a vestire, senza averlo mai immaginato e senza averlo scelto, e senza essere minimamente preparati, i panni del caregiver. È anche per loro, per i caregiver, che Mariangela Tarì ha deciso di mettere la sua storia in questo libro, per "gli Avengers della normalità": persone – madri, padri e sibling – che ancora oggi rimangono troppo nell'ombra e che meriterebbero, invece, di essere supportati sia dalla legge, sia dallo sguardo della collettività. Per tale motivo, ossia per la sua preziosa testimonianza delle difficoltà quotidiane legate alla condizione di caregiver familiare, il Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, lo scorso novembre ha conferito a Mariangela Tarì la nomina di Cavaliere dell'Ordine al Merito della Repubblica Italiana.

La campagna #TheRAREside di OMaR – in partnership con l'[Ospedale Pediatrico Bambino Gesù](#), [UILDM-Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare](#) e [UnoSguardoRaro-Rare Disease International Film Festival](#), e patrocinata da [FERPI-Federazione Relazioni Pubbliche Italiana](#) e [Alleanza Malattie Rare](#) – è stata realizzata **con il contributo non condizionante di Alexion-AstraZeneca Rare Disease, Alfasigma, Amicus Therapeutics, Argenx, Chiesi Global Rare Diseases Italia, Intercept, Kyowa Kirin, Novartis, PTC Therapeutics, Roche, UCB e Vitaflo.**

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

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

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

#TheRAREside, identikit dell'edizione I: qualche numero della campagna



Durata: 16 febbraio 2021 – 16 marzo 2021.

Puntate realizzate: 10.

Storie raccontate: 15.

Panoramica dei social di *Osservatorio Malattie Rare*:

- **Facebook:** sono state raggiunte 220mila persone con 1.010 condivisioni e 696 commenti;
- **Twitter:** 72.500 le visualizzazioni totali, 209 le menzioni e 1.200 le interazioni;
- **Instagram:** le storie visualizzate ammontano alla cifra di 4.700, le reazioni registrate 672.

Analisi dei video e quindi degli episodi prodotti:

- **Facebook, YouTube e YouMedia-Fanpage.it:** complessivamente più di 600mila visualizzazioni.