

**OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR) COMPIE 13 ANNI.  
NUOVA LINEA EDIZIALE E UN NUOVO COMITATO SCIENTIFICO PER CONTINUARE A DARE  
VOCE E FORMA A UN MONDO CHE CAMBIA**

**Oltre 60 esperti, 19 società scientifiche, 3 coordinamenti di ERN, 5 coordinamenti regionali per garantire informazioni corrette e contribuire a formare una opinione pubblica sempre più attenta**

*Ilaria Ciancaleoni: “OMaR è il punto di riferimento per l'intera comunità delle malattie rare, ben più ampia dei 2 milioni di pazienti”*

*Francesco Macchia (Rarelab): “La nostra è una realtà che reinveste molto in attività pro bono e in cui dominano le donne, con alta natalità e con il 100% del ritorno al lavoro dei neo genitori: siamo rari anche in questo”*

**Roma, 27 settembre 2023** – [OMaR - Osservatorio Malattie Rare](#) compie 13 anni. Il quotidiano on line, edito da [Rarelab srl](#), è l'unico interamente dedicato a dare voce al mondo delle malattie rare e dei tumori rari e a supportarne le cause attraverso una costante formazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica. Dal 2010, fornisce informazioni validate, realizza campagne di informazione e guide pratiche. Ad oggi il portale contiene oltre 20.000 articoli e registra mediamente 850.000 contatti al mese. OMaR opera in partnership scientifica con Orphanet Italia, Fondazione Telethon, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù ed EUPATI-Accademia del Paziente Esperto e collabora attivamente con le oltre 420 associazioni dell'[Alleanza Malattie Rare](#).

In occasione del suo 13esimo compleanno, l'**Osservatorio annuncia importanti novità**, sorrette da motivazioni forti. Si insedia, infatti, il **nuovo Comitato Scientifico** e prende il via la **nuova linea editoriale**, con l'obiettivo di continuare a dare voce e forma ad un mondo che cambia.

“Grazie a un lavoro lungo e costante di ascolto attivo di tutti i portatori di interesse, oggi **OMaR è punto di riferimento per la comunità delle malattie rare** – racconta la **fondatrice e direttrice Ilaria Ciancaleoni Bartoli** – **Parlo di una comunità che va ben oltre i 2 milioni di pazienti**: ci sono caregiver e familiari, medici, laboratoristi, farmacisti, ricercatori, decisori pubblici, aziende, gli altri operatori del mondo sociosanitario coinvolti nei percorsi di presa in carico. Nel 2010 abbiamo cominciato a rendere visibile un mondo di cui si sapeva e parlava pochissimo al di fuori di ambiti ristretti. Oggi le cose sono cambiate, ci sono nuovi indirizzi di ricerca, maggiore attenzione mediatica e istituzionale: OMaR ha raccontato questo cambiamento e spesso lo ha stimolato – prosegue la direttrice la quale, per l'impegno nelle malattie rare, ha ricevuto nel 2023 l'Onorificenza al Merito di Cavaliere della Repubblica – Le battaglie da fare però sono ancora tante, in parte diverse dal passato, per questo festeggiamo i nostri 13 anni con due novità: **una nuova linea editoriale e un nuovo comitato scientifico**, che potrà essere integrato nel tempo”.

La **linea editoriale** di OMaR non sarà stravolta, ma integrata e potenziata, con **un consistente aumento di servizi complessi** capaci di affrontare tematiche o patologie, da

diversi punti di vista. L'obiettivo è fornire un'informazione utile a tutti gli stakeholder del mondo malattie rare: pazienti e associazioni, clinici e ricercatori, istituzioni nazionali e regionali, media, aziende e società scientifiche. L'informazione di servizio per pazienti, prima molto concentrata sulle tematiche e sulle istanze di rilievo nazionale, sarà affiancata da **un focus più forte su ciò che accade nei territori**, con particolare attenzione alle **Regioni**: una scelta necessaria – se pur impegnativa – in un panorama in cui le reti regionali per le malattie rare si sono ben strutturate e impattano sulla vita dei pazienti. Rimane naturalmente la consueta attenzione per i progressi della scienza, ma con uno sguardo più puntuale sulle **sperimentazioni cliniche, sulle questioni etiche e sulle istanze del mondo clinico e della ricerca**. Infine, a fotografia di un mondo in cui vogliamo passare dal parlare di 'pazienti' al parlare di 'persone', ci sarà un'attenzione ancora più forte sui temi dei diritti e dell'equità, non solo per ciò che riguarda l'accesso ai percorsi sanitari, ma all'inclusione e all'accessibilità di tutti gli ambiti della vita.

Il [nuovo comitato scientifico](#) riflette a pieno il cambiamento della linea editoriale, ampliandosi e diventando più vario nelle competenze dei propri componenti. Sono infatti, ad oggi, **63 le personalità – con differenti specializzazioni, competenze e provenienze territoriali** – contro le 40 del passato, che compongono questo organo. Ci sono i massimi esponenti di ben **19 diverse società scientifiche**, i coordinatori italiani di **3 reti di riferimento europee ERN**, i Coordinatori dei Centri Regionali Malattie Rare di **5 diverse Regioni** (Lazio, Friuli Venezia Giulia, Campania, Veneto, Sardegna). Queste persone avranno un ruolo di stimolo, potranno segnalare studi interessanti o problematiche da portate all'attenzione dell'opinione pubblica, ma saranno anche coloro che potranno rispondere alle tante domande specifiche che arrivano ogni giorno dai lettori. "Il processo di composizione del nuovo Comitato è stato un momento molto emozionante – racconta la direttrice **Ilaria Ciancaleoni** – Abbiamo ricevuto adesioni entusiastiche e parole di grande apprezzamento: questo ci dà l'ulteriore conferma che in questi 13 anni abbiamo lasciato un segno". **L'incarico di membro del Comitato Scientifico è del tutto gratuito, come gratuita è la fruizione del portale da parte degli utenti**: OMaR è una testata 'nativa digital' che non ha cambiato nel tempo la sua politica di assoluta gratuità dell'informazione, disponibile senza richiedere registrazione o abbonamento.

"Citare oltre 60 persone, tutte con un curriculum eccezionale, spiegare i loro meriti e l'importanza di questa collaborazione è impossibile in una comunicazione sintetica – conclude **Ilaria Ciancaleoni Bartoli** – ma ce ne sono alcuni che voglio citare perché significativi della composizione di questo nuovo e straordinario comitato: il **Professor Bruno Dallapiccola**, Coordinatore Orphanet Italia e direttore scientifico emerito dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, uno dei primi ad entrare nel nostro comitato scientifico e da sempre uno dei più attivi e propositivi; la **Senatrice Paola Binetti**, già Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare nella XVIII Legislatura, che porterà una competenza istituzionale di rilievo, così come il **Professor Andrea Lenzi**, Endocrinologo e Presidente del Comitato

Nazionale per la Biosicurezza, le Biotecnologie e le Scienze della Vita (CNBBSV) della Presidenza del Consiglio dei Ministri, nonché la collega **Laura Berti**, giornalista Rai, conduttrice e curatrice della rubrica TG2 Medicina 33 di RAI2, dalla quale abbiamo certamente tanto da imparare”.

“La nostra società, in particolare attraverso le attività di OMaR, reinveste una buona parte dei suoi utili in attività pro bono, e lo **Sportello Legale avviato nel 2017** è solo uno degli esempi – commenta **Francesco Macchia, amministratore delegato di Rarelab, la società editrice** – e questo mi rende particolarmente orgoglioso. Così come sono orgoglioso del fatto che abbiamo saputo costruire una realtà rispettosa dei propri dipendenti e collaboratori. La nostra è una realtà in cui dominano le donne, oltre il 70% del personale, con alta natalità e con il 100% del ritorno al lavoro dei neo genitori: siamo rari anche in questo. Negli ultimi 6 anni nello staff di Rarelab, infatti, sono nati ben 7 bimbi da dipendenti e collaboratori: tutti i neogenitori – 4 madri e un padre – hanno ripreso il loro posto dopo la maternità/paternità”.

**UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)**

Arianna Cioffi: +39 339 2704221; [cioffi@rarelab.eu](mailto:cioffi@rarelab.eu)

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; [melchionna@rarelab.eu](mailto:melchionna@rarelab.eu)