



Extrait du Close-Up.it - storie della visione

<https://www.closeup-archivio.it/al-via-rare-lives-viaggio-fotografico-attraverso-l-europa-alla-scoperta-delle-storie-di-vita-dei-malati-rari%E2%80%8F>

Al via Rare Lives: viaggio fotografico attraverso l'Europa alla scoperta delle storie di vita dei malati rari‏.

Date de mise en ligne : mercredi 5 novembre 2014

RARE

Close-Up.it - storie della visione

LIVES

Al via con la prima tappa in Olanda, "**Rare Lives - il significato di vivere una vita rara**" (www.rarelives.comlives.it), un percorso fotografico che attraverserà l'Europa e che ha l'obiettivo di far conoscere la quotidianità di tante persone che convivono con una patologia rara; un reportage per immagini su necessità, speranze, difficoltà, gioie dei circa 30 milioni di malati che vivono nel Vecchio Continente.

L'ambizioso progetto è del fotogiornalista **Aldo Soligno** - Agenzia fotografica Echo - e di **UNIAMO - Federazione Italiana Malati Rari Onlus** e ha ricevuto un contributo non condizionato di Genzyme, società del Gruppo Sanofi, da oltre trent'anni impegnata nell'offrire soluzioni terapeutiche a persone affette da patologie rare e disabilitanti.

Soligno, dopo la positiva esperienza dello scorso anno, maturata lungo la nostra Penisola (<https://rarelives.exposure.co/italy>), parte dunque oggi, sempre accompagnato da UNIAMO FIMR Onlus, per un nuovo viaggio di documentazione e ricerca sul mondo delle Malattie Rare, questa volta con un itinerario "oltre confine" che, però includerà anche alcune nuove tappe italiane

Così nei prossimi mesi, dopo il reportage in Olanda, il fotogiornalista punterà il proprio obiettivo su Polonia, Romania, Danimarca, Portogallo, Germania, Spagna, Belgio, Francia catturando e raccontando in modo originale attimi di quotidianità, sogni e necessità. Ma soprattutto porrà le basi per la costruzione di una "rete" di incontro e condivisione fra quanti vivono la condizione di malato raro e di partecipazione e consapevolezza fra coloro che questa condizione non la vivono.

Lo scopo è quello di riunire una vera e propria community nella quale il pubblico sia partecipe e co-protagonista dell'intero progetto. Per condividere ogni fase del percorso è stato creato dall'agenzia Eventidigitali, il sito www.rarelives.com, e sono state aperte pagine dedicate su Facebook (<https://www.facebook.com/rarelives>), Twitter(<https://www.facebook.com/rarelives>), Instagram (<http://instagram.com/rarelives/>) e Tumblr(<http://rarelives.tumblr.com/>), costantemente aggiornate con immagini, interviste, riflessioni. Luoghi virtuali dove chiunque può fin d'ora seguire passo passo il viaggio del fotogiornalista, ma anche condividere la sua storia, raccontare la sua esperienza, lasciare una testimonianza sulla propria condizione.

E il rapporto attivo con il pubblico, elemento cuore del progetto, non si esaurisce qui. Rare Lives è infatti un'iniziativa che potrà continuare ad alimentarsi e rinnovarsi nel tempo attraverso il sostegno dei tanti follower che già stanno seguendo il progetto. Collegandosi al sito di crowdfunding <https://kriticalmass.com/p/rarelives>, il più importante per iniziative che riguardano cause umanitarie e beneficenza, è possibile fare una donazione o diventare parte attiva del progetto ma anche contribuire al suo proseguimento.

"L'incontro con Aldo ci ha messo in discussione e interrogato su una questione spesso sottovalutata sia come pazienti e caregivers che come Federazione: una malattia rara, una sindrome genetica, sono sempre e solo sinonimo di sofferenza e isolamento? O sono, pur con tutte le difficoltà che comportano, uno stimolo alla crescita, all'approfondimento, un veicolo che ci porta ad essere donne e uomini migliori, se riusciamo a non chiuderci nel nostro bozzolo? Aldo ha scelto, insieme a noi, di rappresentare i momenti che spesso sono taciuti: la gioia, la soddisfazione per un traguardo raggiunto, lo sperimentare come si possa "andare oltre", il vivere con serenità nonostante tutti gli ostacoli della vita quotidiana." - ha commentato **Renza Barbon Galluppi**, Presidente UNIAMO - FIMR Onlus

Aggiunge Soligno *"Quando ho cominciato a realizzare le prime immagini per il progetto Rare Lives non avrei mai immaginato che sarebbe potuto diventare un progetto così coinvolgente. Ogni famiglia che ho incontrato, ogni paziente, tutti mi hanno regalato e mi stanno regalando momenti meravigliosi. Mai avevo realizzato un reportage che mi avesse suscitato così profonde emozioni e fatto vivere esperienze veramente indimenticabili."*