



Extrait du Close-Up.it - storie della visione

<https://www.closeup-archivio.it/28-febbraio-la-giornata-delle-malattie-rare-e-il-progetto-fotografico-di-aldo-soligno>

28 febbraio: la Giornata delle Malattie Rare e il progetto fotografico di Aldo Soligno

- NEWS -

Date de mise en ligne : martedì 24 febbraio 2015

Close-Up.it - storie della visione

Dietro ad ogni malattia rara c'è una persona, la storia di una famiglia, affetti, sogni e speranze. Per rendere omaggio ai milioni e milioni di genitori, fratelli, nonni, coniugi, familiari e amici il cui quotidiano sostiene l'impatto della malattia nella vita dei pazienti con patologia rara, il 28 febbraio l'edizione 2015 della Giornata delle Malattie Rare ha come tema "Vivere con una malattia rara" e lo slogan è "Giorno per giorno, mano nella mano". Una campagna di sensibilizzazione internazionale per aumentare la consapevolezza e l'informazione sulle malattie rare e su quale è il loro impatto nella vita di chi ne è colpito nella società in generale e tra i decisori pubblici in particolare.

Tipicamente croniche e debilitanti, le oltre 7000 malattie rare ad oggi identificate hanno enormi ripercussioni sulla vita dell'intera famiglia delle migliaia di pazienti affetti da queste patologie. Senza contare i tanti malati, ancora oggi senza diagnosi, che vivono una condizione ancora più difficile in un contesto già complicato. La natura complessa delle malattie rare, unita a un accesso limitato alle cure e ai servizi, significa che in molti casi sono proprio i membri della famiglia la fonte primaria di solidarietà, sostegno e cura per i malati che li accompagnano "Giorno per giorno, mano nella mano".

Per celebrare la Giornata con un progetto di sensibilizzazione che trasmettesse questo messaggio e facesse emergere le persone oltre la malattia UNIAMO F.I.M.R. onlus insieme al fotografo Aldo Soligno, grazie al contributo non condizionato di Genzyme - società del Gruppo Sanofi, focalizzata sullo sviluppo di terapie innovative per i pazienti affetti da Malattie Rare e Sclerosi Multipla - e in collaborazione con Echo Photojournalism e l'agenzia Eventi Digitali - che ha curato la parte di comunicazione sui Social Media - ha dato il via al progetto "Rare Lives - il significato di vivere una vita rara". Un foto racconto sulla qualità di vita di chi combatte con una patologia rara. Per fare questo Aldo Soligno ha visitato 6 paesi europei: Polonia, Romania, Portogallo, Francia, Danimarca e Italia raccontando storie di vita vissuta e nei prossimi mesi visiterà altri 3 Paesi per concludere il lavoro che produrrà anche una mostra e un libro.

"In Europa 30 milioni di persone soffrono di una patologia rara e questo progetto dà loro visibilità, forza e attenzione, costruendo una rete che unisce le esperienze di chi vive questa condizione e rende partecipe chi non la vive" spiega Renza Barbon Galluppi, Presidente di UNIAMO F.I.M.R. onlus.

Per condividere ogni fase del reportage fotografico 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://twitter.com/RareLives>), Instagram (<http://instagram.com/rarelives/>) e Tumblr (<http://rarelives.tumblr.com/>).

"Il rapporto attivo e costante con il pubblico rappresenta l'elemento centrale del progetto - spiega Aldo Soligno - Rare Lives è un'iniziativa che continuerà ad alimentarsi e rinnovarsi nel tempo attraverso il sostegno dei suoi follower. L'obiettivo è quello di realizzare un libro, un ebook e una mostra che girerà l'Europa. Collegandosi al sito di crowdfunding <https://kriticalmass.com/p/rarelives>, il più importante per iniziative che riguardano cause umanitarie e beneficenza, è infatti possibile fare una donazione o diventare parte attiva del progetto contribuendo così al suo proseguimento."

Rare Lives sarà presentato a livello nazionale il 27 febbraio a Roma, all'Istituto Superiore di Sanità, in occasione del convegno: "Vivere con una malattia rara, Giorno per giorno, mano nella mano", un evento di sensibilizzazione ideato dai pazienti, in collaborazione con le Istituzioni, al servizio dei pazienti. Ascolto, formazione, servizi, inclusione, solidarietà: sono le parole chiave al centro di questo appuntamento, anch'esse incentrate sul vivere quotidiano, sul bisogno e sull'assistenza. Per ciascun tema saranno presentate in streaming e commentate da un panel di esperti esperienze reali, che raccontano il vissuto di persone con malattia rara e di operatori provenienti dal territorio nazionale. Un modo per far dialogare pazienti e Istituzioni, familiari e servizi socio-sanitari, oltre che una vetrina per alcune buone pratiche di alcuni nostri territori da far conoscere e, magari, replicare.

28 febbraio: la Giornata delle Malattie Rare e il progetto fotografico di Aldo Soligno

Per accreditarsi all'evento o per seguire lo streaming, tutte le informazioni saranno pubblicate sul sito di UNIAMO FIMR onlus www.uniamo.org e su quello del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, <http://www.iss.it/cnmr/>

"A livello nazionale e internazionale, è indispensabile inviare un forte messaggio di solidarietà ai tantissimi pazienti affetti da malattie rare e alle loro famiglie in tutto il mondo - conclude Galluppi - Insieme, è possibile trasformare le esperienze individuali in azioni collettive, a sostegno, difesa e costruzione della comunità.