Extrait du Close-Up.it - storie della visione

https://www.closeup-archivio.it/roma-25-febbraio-seconda-edizione-di-uno-sguardo-raro-prima-e-unica-rassegna-di-corti-spot-e-docufilm-a-tema-malattie-rare

Roma, 25 febbraio: seconda edizione di 'Uno sguardo raro', prima e unica rassegna di corti, spot e docufilm a tema

Close-Up.it - storie della visione

In occasione della **X edizione della Giornata delle Malattie Rare**, ritorna "**Uno Sguardo Raro**", rassegna di cinema a tema malattie rare, che si tiene **sabato 25 febbraio 2017 a Roma**, presso la **Casa del Cinema** - Sala Deluxe (Largo Marcello Mastroianni n.1), dalle ore 16.00 alle 20.00.

Raccontare cosa significa vivere in modo diverso, essendo accompagnati dalle difficoltà delle azioni quotidiane e dal dolore è sempre difficile. Per questo negli anni i malati rari con i loro famigliari, insieme alle associazioni hanno deciso di unirsi e raccontare al mondo quello che comporta essere affetti da una malattia rara.

E' proprio in questo lavoro all'unisono, fatto di diversi attori sociali che si inserisce la **rassegna cinematografica UNO SGUARDO RARO** con cui si vuole dare spazio e visibilità alle testimonianze di vite, si vuole narrare e soprattutto stimolare un percorso di riflessione su come la comunicazione in generale, e il mondo delle arti cinematografiche in particolare si approcciano al tema delle malattie rare, perché è forte la convinzione che il cinema, oggi, rappresenti il mezzo espressivo più potente ed innovativo per trattare tematiche sociali così delicate, veicolando il messaggio che, nonostante le malattie, ci sono storie fatte di speranze, emozioni, conquiste e di grande coraggio che sarebbero altrimenti sconosciute al più delle persone.

L'evento, ideato e organizzato dall'associazione culturale no-profit Nove Produzioni e **UNIAMO Federazione Italiana delle Malattie Rare**, anche nella sua seconda edizione vuole coinvolgere le associazioni dei pazienti, le associazioni e le scuole di cinema, gli attori e i registi, i medici, i ricercatori e tutta la comunità dei malati rari.

La manifestazione che ha ricevuto anche per il secondo anno consecutivo il patrocinio di 100Autori - Associazione della Autorialità Cinetelevisiva e di Anac - Associazione Nazionale Autori Cinematografici, ed ha il supporto non condizionato di Biogen, azienda impegnata nella ricerca per malattie croniche invalidanti e rare.

UNO SGUARDO RARO si vuole così inserire idealmente nel filone della Medicina Narrativa, una nuova metodologia d'intervento clinico-assistenziale in cui il raccontare e l'ascoltare fanno parte della terapia stessa, perché durante il processo del racconto e dell'ascolto, i pazienti si scoprono più forti, diventano protagonisti ed escono allo scoperto, aprendosi al mondo che li/ci circonda.

In occasione della X Giornata delle Malattie Rare che lancia il messaggio "con la ricerca le possibilità sono infinite", UNO SGUARDO RARO ha scelto di selezionare le opere nelle quali sono le narrazioni dei pazienti stessi ad essere le vere protagoniste dei prodotti cinematografici.

Saranno otto le opere proiettate. Tra queste il documentario "Un incontro con Chiara M" della regista Cinzia Th Torrini, lo spot realizzato dall'associazione Famiglie SMA con la partecipazione dell'attore Checco Zalone, il cortometraggio di Telethon realizzato dal regista e attore Giulio Base e lo spot realizzato da I Ladri di Carozzelle.

E ancora la proiezione di un estratto dal documentario Il Viaggio di Manuel che parla della storia di un ragazzo affetto da distrofia muscolare, dello spot realizzato dall' associazione LIHR incentrato sulla malattia di Huntington e quello dell'Associazione ACMT - RETE che ha come testimonial Ivana Spagna. E per finire il nuovo lavoro della casa farmaceutica Dompè.

Per informazioni:
info@unosguardoraro.org
www.facebook.com/unosguardoraro/
www.unosguardoraro.org

Copyright © Close-Up.it - storie della visione

Cosa è la giornata delle malattie rare?

La Giornata delle malattie rare è nata nel 2008 per volontà di EURORDIS, European Organisation for Rare Disease, l'organizzazione europea che raggruppa oltre 700 organizzazioni di malati di 60 paesi in rappresentanza di oltre 30 milioni di pazienti. A distanza di qualche anno, la Giornata delle Malattie Rare è diventato un evento di caratura mondiale che coinvolge oltre 85 paesi nel mondo. In Italia la Giornata è coordinata da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus. Per celebrare la Giornata si svolgeranno eventi in oltre 70 città italiane. L'intero programma degli eventi italiani può essere consultato sul sito della Federazione, www.uniamo.org e sulla pagina Facebook dedicata alla giornata delle malattie rare. In Italia la fibrosi cistica, l'ipoparatiroidismo, l'epidermolisi bollosa, la fibrosi polmonare idiopatica, le immunodeficienze primitive, l'amiotrofia spinale infantile, la malattia di Stargardt e l'emofilia sono solo alcuni dei nomi delle oltre 6 mila malattie rare che colpiscono oltre 670.000 persone. L'80% delle malattie rare è di origine genetica, e spesso sono patologie croniche e potenzialmente mortali. Solo 583 di queste sono ufficialmente riconosciute in Italia, e nonostante i nuovi LEA che aggiungeranno altre 110 malattie, molte altre continuano a restare nel "limbo", rendendo più difficile la diagnosi, la terapia e la cura dei pazienti. Si definisce rara una malattia quando colpisce non più di 5 persone ogni 10.000 individui. All'interno di queste patologie si collocano anche quelle ultra-rare o rarissime che colpiscono meno di 1 persona su un milione di individui. In Italia, il 25% dei pazienti rari attende moltissimi anni, dai 5 ai 30, per avere la diagnosi definitiva. Uno su tre pazienti deve addirittura spostarsi in un'altra Regione per averne una esatta.

Partner della rassegna cinematografica UNO SGUARDO RARO

Nove Produzioni, è un'associazione culturale senza scopo di lucro fondata dalla Presidente Claudia Crisafio nel febbraio 2017 con il sostegno di soci appartenenti al mondo del cinema e alla comunità dei malati rari, per fondare e organizzare la rassegna di cinema a tema malattie rare "Uno sguardo raro".

UNIAMO F.I.M.R. ONLUS è la federazione delle associazioni di pazienti affetti da malattie rare, da sempre impegnata nella tutela dei diritti e nel miglioramento della qualità della vita del paziente e della sua famiglia.

PER SAPERNE DI PIU' SUGLI EVENTI IN PROGRAMMA:
www.uniamo.org
www.rarediseaseday.org

Copyright © Close-Up.it - storie della visione