



Rare Lives: a Monza la mostra dedicata alla vita dei “rari”

Per tutto il mese di dicembre, gli scatti del fotoreporter Aldo Soligno saranno presso la ASST di Monza – Ospedale San Gerardo per raccontare il suo viaggio nella rarità

Roma, 30 novembre 2018 - 350 milioni in tutto il mondo, 30 mila in Europa e oltre 1 milione in Italia. Sono questi i numeri delle persone affette dalle circa 7.000 patologie rare identificate fino ad oggi.

Raccontare la storia di ognuno sarebbe impossibile ma alcune immagini possono colpire più di tante parole.

È per questo motivo che quest’anno Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare organizzerà a Monza, presso l’Ospedale “San Gerardo” nell’atrio del piano -1 della nuova Palazzina Accoglienza, l’esposizione di alcuni scatti tratti dal reportage **“Rare Lives. Il significato di vivere con una malattia rara”** del fotoreporter Aldo Soligno, realizzato con il supporto incondizionato di Sanofi Genzyme, divisione *specialty care* di Sanofi.

La mostra, che sarà allestita per tutto il mese di dicembre, vedrà esposte le più suggestive immagini del viaggio fotografico di Soligno attraverso l’Italia e l’Europa per raccontare le necessità, le speranze, le difficoltà, ma soprattutto gioie e conquiste quotidiane di chi vive la rarità. Un viaggio che lo ha portato a incontrare le famiglie di pazienti rari e a cogliere, con il suo obiettivo, la quotidianità di chi vive una malattia rara, per comprendere e far comprendere la qualità della loro vita e, soprattutto, l’equità e lo standard minimo garantito di assistenza e cura nelle diverse regioni e Paesi.

*“La ASST di Monza ospita con grande piacere questa mostra – sottolinea il Direttore Generale **Matteo Stocco** – dato che è un polo di riferimento per la ricerca e sede primaria dell’Università degli Studi di Milano Bicocca. Il San Gerardo accoglie una coorte di pazienti affetti da malattie rare tra le più numerose della regione”.*

“Le malattie rare molte volte vengono etichettate come condizioni in cui predominano la sofferenza e difficoltà. Grazie alle foto di Aldo Soligno, abbiamo avuto la conferma che la rarità, in questo caso, non ha eccezioni solo negative. Essere rari significa essere persone sensibili, coraggiose, combattenti e resilienti,” afferma **Tommasina Iorno**, Presidente Uniamo FIMR. *“Questi scatti raccontano la vita dei pazienti, che ai più risulta sconosciuta, e la ripropone sotto una veste diversa, fatta di realtà e di vita normale”.*

La Mostra sulle “Vite Rare” sarà anche un’anticipazione della **XII edizione della Giornata delle Malattie Rare** del prossimo 28 febbraio. Quest’anno il tema sarà **“Integriamo l’Assistenza Sanitaria con l’Assistenza Sociale”**, un appello per risolvere una delle problematiche che più colpisce la comunità delle persone con malattia rara, ovvero l’assistenza domiciliare, che non trova un’applicazione omogenea e uniforme nelle varie situazioni regionali.

Come per gli anni precedenti, l’esposizione veicolerà un messaggio di speranza e di coraggio da parte dei pazienti rari e dei loro familiari, che vivono con grande forza la condizione della malattia. Con le foto, infatti, il paziente non è solo più paziente ma esce dagli schemi e diventa uomo, donna, lavoratore, madre, padre. Diventa protagonista e insieme a lui anche la sua voce.

“Sono davvero orgoglioso che questo progetto fotografico continui a girare l’Italia e il mondo, portando i messaggi di speranza, resilienza e coraggio di chi si è prestato all’obiettivo di Aldo Soligno a quante più persone possibili,” commenta **Enrico Piccinini**, General Manager di Sanofi Genzyme Italia. *“La grande forza di Rare Lives è che ci insegna ad aprire gli occhi, a prendere consapevolezza e a voler fare sempre di più per le persone con malattie rare e le loro famiglie”.*

Con il supporto di



Contatti

Chiara Pagliafora
Ufficio comunicazione e stampa
Tel 06-4404773
comunicazione@uniamo.org

UNIAMO FIMR
Via Nomentana, 133
00161 Roma
www.uniamo.org

Con il supporto di