



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

Dal 25 febbraio al 3 marzo, gli scatti del fotoreporter Aldo Soligno saranno esposti presso il Palazzo della Città Metropolitana per raccontare il suo viaggio nella rarità

Roma, 21 febbraio 2019 - 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 Bari, presso il Palazzo della Città Metropolitana di Bari, 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, allestita dal 25 febbraio al 3 marzo in collaborazione con la Città Metropolitana di Bari e patrocinata dal **Comune di Bari**, dalla **Regione Puglia** e da **ARESS - Agenzia Strategica Regionale per la Salute e il Sociale**, 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.

Alla cerimonia di inaugurazione, che si terrà il 27 febbraio a partire dalle ore 11.00, sono stati invitati le maggiori istituzioni locali, tra cui il Presidente della Regione Puglia, Michele Emiliano, e il Sindaco di Bari, Antonio Decaro.

Parteciperanno, invece, il Dottor **Carlo Sabbà**, Direttore del Centro Sovraziendale di Ricerca e Assistenza per le Malattie Rare, il Dottor **Filippo Cipriani**, Rare Disease Patient Advocacy Lead di Sanofi Genzyme, la Dott.ssa **Francesca Pietroforte**, Consigliere delegato ai Beni Culturali della Città Metropolitana di Bari, il Dott. **Giuseppe Merla**, Coordinatore della Società Italiana della Genetica Umana – Puglia, la Dott.ssa **Giuseppina Annicchiarico**, Responsabile del Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare e la Dott.ssa **Riccarda Scaringella**, Referente UNIAMO per la Regione Puglia.

“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, seppur complessa, e di sfide per tutto il sistema”.*

La Mostra sulle “Vite Rare” a Bari sarà inserita tra i tanti eventi organizzati per la **XII edizione della Giornata delle Malattie Rare**, celebrata in tutto il mondo il 28 febbraio. Quest'anno il tema sarà **“Integriamo l'Assistenza Sanitaria con l'Assistenza Sociale”**, un appello per risolvere le problematiche che colpiscono la comunità delle persone con malattia rara che non trovano 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,

Con il supporto di





il paziente non è più solo 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 il suo viaggio per l’Italia e per il mondo, portando a quante più persone possibili i messaggi di speranza, determinazione e coraggio di chi si è prestato all’obiettivo di Aldo Soligno,” 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”.*

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

