



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

Dal 27 febbraio al 2 marzo, gli scatti del fotoreporter Aldo Soligno saranno esposti presso il Centro Culturale San Gaetano per raccontare il suo viaggio nella rarità

Roma, 26 febbraio 2019 - 350 milioni in tutto il mondo, 30 milioni in Europa e quasi 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 Padova, presso la Sala Acquario del Centro Culturale San Gaetano, 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 27 febbraio al 2 marzo **in collaborazione con Cometa A.S.M.M.E. Onlus** e patrocinata dal **Comune di Padova**, 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 28 febbraio a partire dalle ore 11.00, parteciperanno **Anna Maria Marzenta**, Presidente di Cometa A.S.M.M.E. Onlus, **Cristina Piva**, Assessore alle Politiche Educative e Coesione Sociale del Comune Padova, **Filippo Cipriani**, Rare Disease Patient Advocacy Lead di Sanofi Genzyme, **Giulia Polo**, Centro Regionale Screening Neonatale Allargato – Azienda Ospedaliera di Padova e **Graziano Bacco**, Vice Presidente di Cometa A.S.M.M.E. Onlus.

*“Le malattie rare sono condizioni in cui predominano 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 - a patto che vi siano una rete di assistenza adeguata, flessibile ed inclusiva, e una formazione specifica. 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, che non è rilegabile alle sole diagnosi e terapie ma è fatto anche di una rete assistenziale integrata e inclusiva della complessità e disabilità”.*

*“Il 28 febbraio andremo a celebrare la 12^a edizione della Giornata delle Malattie Rare. Dobbiamo riconoscere che, dalla prima edizione, molti passi in avanti sono stati compiuti grazie anche alle tante Associazioni di famiglie e pazienti che si sono prodigate in questi 11 anni in azioni di sensibilizzazione verso l'opinione pubblica sull'esistenza e verso le Istituzioni Politiche e Sanitarie – spiega **Anna Maria Marzenta**, Presidente di Cometa A.S.M.M.E. Onlus. Il percorso però ancora tanto lungo e tortuoso: oggi fra le tante difficoltà abbiamo di fronte un gravissimo problema che riguarda la scarsità e a volte l'assenza nei Centri di Cura di Medici Specializzati sulla Malattie Rare, nel nostro caso Malattie Metaboliche Rare, in grado di dare quell'assistenza, attenta, precisa e periodica di cui i nostri pazienti hanno assoluto bisogno...per vivere!”*

Con il supporto di





La Mostra sulle “Vite Rare” ha già fatto tappa nei precedenti mesi in diverse città italiane (Monza, Modena e Bari) e, anche questa di Padova, 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, 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

UNIAMO FIMR

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

UNIAMO FIMR

Via Nomentana, 133
00161 Roma
www.uniamo.org

Cometa A.S.M.M.E. Onlus

Elisabetta Mazzari
335-7268022
info@cometaasmme.org

Con il supporto di

