



## INFORMAZIONI ALLA STAMPA

### **RARE LIVES -Vivere con una malattia rara mostra fotografica presso AOU San Luigi di Orbassano da venerdì 24 febbraio a venerdì 3 marzo 2017**

**Il Commissario dell'AOU San Luigi, Dott. Franco Ripa, Lunedì 27 alle ore 15,30, presso i locali in cui viene ospitata la mostra fotografica dedicata alle malattie rare, incontrerà il Sig. Luciano Cannas, Presidente dell'Associazione Talassemici Piemonte i cui pazienti sono in cura presso il Centro Unico di Riferimento Regionale Microcitemia diretto dal Prof. Antonio Piga,**

Il 28 febbraio si celebra la **Giornata Mondiale delle Malattie Rare** che ha come tema "Vivere con una malattia rara". Lo slogan è "Giorno per giorno, mano nella mano" e dal 24 febbraio, per una settimana, all'ingresso dell'AOU San Luigi di Orbassano sarà ospitata la mostra fotografica "**Rare Lives – il significato di vivere una vita rara**".

*Dietro ad ogni malattia rara c'è una persona, la storia di una famiglia.*

Si tratta di 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.

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.

Per celebrare la Giornata con un progetto di sensibilizzazione, **UNIAMO F.I.M.R.** onlus insieme al fotografo Aldo Soligno 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 7 paesi europei: Polonia, Romania, Portogallo, Francia, Danimarca, Olanda 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.

**Aldo Soligno (Autore): IN GIRO PER L'EUROPA.** Aldo ha passato una settimana, giorno e notte, con ogni famiglia incontrata. Da questa esperienza è nato un reportage molto toccante, pubblicato dal *Venerdì di Repubblica*. Poi il progetto si è allargato e Aldo ha fatto il giro dell'Europa, con il sostegno di Genzyme, società del gruppo farmaceutico francese Sanofi, focalizzata su terapie innovative per pazienti affetti da patologie rare e sclerosi multipla. Il progetto durato sei mesi ha coinvolto le famiglie di sei Stati europei e, se verranno raccolti i fondi necessari con il sistema del crowdfunding, ne usciranno anche un libro e una mostra. «Lo scopo era quello di raccontare la differenza di vita tra un Paese e l'altro – continua il fotografo – e la differenza mi è apparsa evidente in tutta la sua brutalità. Ho incontrato due persone affette dalla Malattia di Fabry, che procura diverse problematiche al fisico. La prima era una ragazza olandese, che si sottoponeva a un ciclo di cure ogni settimana, per fermare il decorso della malattia. Le cure venivano sostenute dallo Stato e lei conduceva una vita normale. Stessa malattia ma Paese diverso, la Polonia: la vita del professore che ho incontrato era di tutt'altro genere. Nella sua nazione la Malattia di Fabry non è riconosciuta come invalidante, pertanto non riceve nessun aiuto. E si chiede ogni giorno per quanto potrà andare avanti».

**S.S. Comunicazione - Informazione**

**Ufficio Stampa :**

**Dott. Marco SGANZETTA**

**Tel. 011.9026287 – Cell. 338.2334550 - Fax: 011.9026831**

**Marzia BRUNETTO Cell. 3396623217**

[ufficiostampa@sanluigi.piemonte.it](mailto:ufficiostampa@sanluigi.piemonte.it)