



Torino, 23 febbraio 2017 – Malattie rare e altrettanto rare e straordinarie volontà di vivere: dal 27 febbraio fino al 5 marzo, per tutta la settimana dedicata alle malattie rare, per la prima volta in Piemonte l’Ospedale Giovanni Bosco ospiterà nel proprio atrio la mostra fotografica “Rare Lives”, eccezionale realizzazione del fotogiornalista Aldo Soligno e di UNIAMO - Federazione Italiana Malati Rari Onlus.

Vite speciali in un reportage fotografico straordinario, realizzato in Italia e in Europa in 3 anni di lavoro, visitando 70 famiglie, per far conoscere la quotidianità di tante persone che convivono con una patologia rara, attraverso gli scatti magistrali del fotoreporter dell'agenzia Echo Photojournalism, candidato al Premio EURORDIS, European Organisation for Rare Disease, organizzazione europea che raggruppa oltre 534 organizzazioni di malati in 46 paesi in rappresentanza di oltre 30 milioni di pazienti.

Dietro ogni malattia rara c’è una persona e una famiglia e c’è la loro lotta contro la malattia e le sue drammatiche ripercussioni, il cammino a ostacoli verso una diagnosi talvolta irraggiungibile, l’impatto sulla vita e sulla società.

La mostra è una campagna di sensibilizzazione internazionale per aumentare la consapevolezza e l’informazione sulle malattie rare.

Parallelamente al San Luigi verranno esposte le opere relative ai pazienti con Talassemia.

Martedì 28 febbraio, Giornata Mondiale delle Malattie Rare, sempre al San Giovanni Bosco, presso l’Aula Ravetti il CMID - Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d’Aosta organizza anche l’incontro “2017: un anno importante per le malattie rare”, dedicato alle principali novità locali, Nazionali e Europee relative alle malattie rare.

*fonte: ufficio stampa*