



## INVITO

### INAUGURAZIONE DELLA MOSTRA



**31 gennaio 2014 - Ore 10.30**  
**Chiesa di Santa Marta al Collegio Romano**  
**Piazza del Collegio Romano 5, (Rione Pigna) - Roma**

*Nel mese della celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, la Chiesa di Santa Marta al Collegio Romano ospita la mostra "FotograRARE: tra il dire e il fare - un percorso interattivo alla scoperta delle Malattie rare"*

*L'esposizione, realizzata dal Movimento Italiano dei Malati Rari, MIR-Onlus vuole dare vita ad una campagna di informazione e sensibilizzazione sul tema per liberare dall'isolamento più di 2 milioni di malati rari presenti nel nostro Paese.*

*Attraverso il linguaggio artistico della fotografia e dei quadri, quello coinvolgente delle immagini video e delle prove esperienziali fino ad arrivare a quello misto, fatto di immagini e parole, tipico del fumetto, il pubblico viene introdotto alla scoperta della complessa realtà e quotidianità di chi vive con una malattia rara con un approccio sicuramente non convenzionale, e certamente ricco di emozioni.*

### PROGRAMMA

**Ore 10.30 - Saluto delle autorità, inaugurazione e preview della mostra**  
**Claudio Buttarelli** - Presidente del Movimento Italiano Malati Rari MIR-Onlus  
**Erica Battaglia** - Presidente della Commissione Politiche Sociali di Roma Capitale

Sono stati invitati il Sindaco di Roma Ignazio Marino, il Prefetto di Roma Riccardo Carpino, il Presidente della Regione Lazio Nicola Zingaretti, il Ministro della Salute Beatrice Lorenzin, il Ministro dell'Istruzione Chiara Carrozza, il Ministro dei Beni Culturali Massimo Bray



### Ore 11.00 - Conferenza stampa di presentazione della Mostra

Intervengono:

- ✓ Claudio Buttarelli - Presidente del Movimento Italiano Malati Rari MIR-Onlus
- ✓ Carlo Hintermann - Regista e consulente artistico della sezione fotografica
- ✓ Miriam Castelnuovo - Giornalista e curatrice dell'esposizione d'arte con il coordinamento della Studioteca Bennani

Tavola rotonda: "*Malattie Rare: l'importanza della comunicazione*"

- ✓ Bruno Dalla Piccola - Direttore Scientifico OPBG e Responsabile di Orphanet Italia
- ✓ Mirella Taranto - Capo Ufficio Stampa dell'Istituto Superiore di Sanità
- ✓ Francesca Pampinella - Responsabile della Comunicazione Istituzionale della Fondazione Telethon

Testimonianza di: Antonella Celano - Presidente dell'associazione APMAR Onlus

Moderatore: Fabrizio Seidita - Presidente dell'associazione AIG Onlus

### Ore 12.00 Rinfresco

RSVP

MIR - Movimento Italiano Malati Rari

Tel. 06.61905148 - 06.89527429

Claudio Buttarelli, Presidente Cell. 347.8051381 - 347.7937541

Con il patrocinio di



Realizzato con il supporto non condizionato di



Si ringraziano

