

MIRELLAVILLA
PARTNER DI
COMUNICAZIONE

Martedì 04 febbraio 2014

RASSEGNA STAMPA

Rassegna del 04 febbraio 2014

GENZYME

Asca	MALATTIE RARE: INAUGURATA A ROMA MOSTRA INTERATTIVA "FOTOGRAFARE"	1
Larepubblica.it	UNA MOSTRA INTERATTIVA ALLA SCOPERTA DELLE MALATTIE RARE	2
Romasette.it	A SANTA MARTA LA MOSTRA «FOTOGRAF-RARE»	4
Pinkroma.it	SALUTE, MALATTIE RARE, FOTO E VIDEO SU VITA PAZIENTI IN MOSTRA A ROMA	5

Malattie rare: inaugurata a Roma mostra interattiva 'FotografRARE'

03 Febbraio 2014 - 15:57

(ASCA) - Roma, 3 feb 2014 - Da oggi e fino al prossimo 9 febbraio (nel mese della celebrazione della Giornata Mondiale delle malattie Rare) sarà in esposizione a Roma presso gli spazi della Chiesa di Santa Marta al

Collegio Romano la Mostra "FotografRARE: tra il dire e il fare - Un percorso interattivo alla scoperta delle Malattie Rare". 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. "Sono più di 2 milioni gli italiani colpiti da una delle oltre 7.000 patologie rare ad oggi identificate - spiega Claudio Buttarelli Presidente del Movimento Italiano Malati Rari (MIR-Onlus) e ideatore dell'esposizione capitolina della mostra - Per rilanciare l'attenzione su questo importante tema sociale abbiamo voluto prendere spunto dalla giusta intuizione dell'Associazione Italiana Glicogenosi, che lo scorso anno aveva organizzato a Milano la prima edizione di FotografRARE, e inaugurare nella capitale una mostra capace di far vivere visivamente - attraverso il linguaggio della fotografia, della pittura e del fumetto - ma anche praticamente - dando la possibilità ai visitatori di sperimentare un momento di disabilità sensoriale attraverso l'utilizzo di alcuni strumenti utilizzati nella terapia occupazionale - la complessa quotidianità di chi convive con una malattia rara". Il percorso espositivo nella sua rinnovata versione capitolina si articola in cinque sezioni: una mostra fotografica; un luogo dell'esperienza; una sezione fumettistica; un'area dedicata all'arte; uno spazio multimediale. La mostra rimarrà aperta fino al prossimo 9 febbraio 2014 nei giorni feriali dalle 9 alle 13 e dalle 15 alle 19. Sabato e domenica con orario continuato dalle 10.00 alle 18.00 L'ingresso è gratuito. L'evento è promosso e realizzato da MIR-Onlus - Movimento Italiano Malati Rari con il patrocinio di Roma Capitale, della Provincia di Roma e della Regione Lazio. È stato realizzato grazie al supporto non condizionato di Genzyme, società del Gruppo Sanofi. Hanno inoltre offerto la loro fondamentale collaborazione: la Ferrero Ortopedica, la Studioteca Bennani, l'Associazione Culturale 4 colori primari e la Expograf. La mostra sarà riallestita a Modena, città dove ha sede Genzyme, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare dal 27 febbraio al 10 marzo. red/mpd



Una mostra interattiva alla scoperta delle Malattie Rare

Fino al 9 febbraio a Roma esposte foto e disegni per raccontare le vite di tanti pazienti. L'esposizione è organizzata dal Movimento italiano malati rari di *IRMA d'ARIA*

Lo leggo dopo

ENTRARE nel mondo, spesso drammatico, di chi è affetto da una malattia rara attraverso l'obiettivo di una macchina fotografica, la tela di un quadro o le pagine di un fumetto. Accade visitando la mostra "FotografRare" organizzata dal [Movimento italiano malati rari](#) (MIR Onlus) che sarà in esposizione presso la Chiesa di Santa Marta al Collegio Romano dal 31 gennaio al 9 febbraio 2014. Il percorso espositivo (vedi foto galleria) si articola in cinque sezioni: una mostra fotografica, un luogo dell'esperienza, una sezione fumettistica, un'area dedicata all'arte e uno spazio multimediale.



La mostra fotografica, con ingresso gratuito, presenta una collettiva di diversi lavori, alcuni realizzati da fotografi professionisti, altri da familiari di pazienti o dagli stessi malati che hanno voluto rappresentare, anche simbolicamente, la loro condizione. Ci sono anche artisti famosi tra cui Massimo Catalani, Valentina de Martini, Sidival Fila, Ana Maria Laurent, Alfredo Rapetti Mogol ed i grandi fumettisti Adriano Carnevali, Stefano Disegni e Fabio Vettori hanno donato la loro arte. "Attraverso una vera e propria gara di solidarietà tra fotografi professionisti, artisti contemporanei e famosi fumettisti che hanno prestato gratuitamente la propria opera" dichiara Claudio Buttarelli, presidente del Mir "siamo riusciti a dare vita a un'edizione ricca di spunti di riflessione che, auspichiamo, potranno avvicinare tantissimi appassionati di queste arti a quelle che sono le complesse e poco conosciute problematiche sociali e di salute che le persone con malattia rara affrontano quotidianamente e molto spesso in solitudine".

Accanto alla parte dove sono esposte le opere, c'è la Stanza delle esperienze: un luogo dove sono esposti e messi a disposizione dei visitatori per una esperienza diretta sul loro utilizzo, alcuni oggetti sviluppati per facilitare le attività quotidiane delle persone con disabilità e che vengono utilizzati nella terapia occupazionale. Fanno parte di questa sezione l'allacciabottoni, l'infilagiacca, le pinze prensili, le posate good grips e tanti altri oggetti che ogni giorno aiutano migliaia di persone a convivere con la propria disabilità legata alla malattia. "In questa edizione romana di FotografRARE abbiamo pensato di offrire al visitatore

la possibilità di apprezzare la mostra vivendo anche un momento di disabilità sensoriale attraverso l'utilizzo di alcuni strumenti che, per quanto possibile e anche solo per il limitato tempo necessario alla visita, riprodurranno le difficoltà che accompagnano uno stato di disabilità" spiega Buttarelli.

Nella stessa area è anche possibile ammirare la nuova Sezione Fumettistica e quella dedicata alla pittura. La prima è stata realizzata con l'intento di rendere ancor più interessante il percorso, soprattutto per un pubblico giovane abituato a linguaggi più moderni. La sua realizzazione è stata affidata agli studenti della Scuola Internazionale Comics di Roma e della Scuola Romana dei Fumetti che sono riusciti a dare all'esposizione una sezione di grande impatto emotivo. La seconda area, quella dedicata alla pittura, espone invece quadri realizzati da noti artisti indipendenti contemporanei accomunati da un forte senso di solidarietà e partecipazione alla causa.

Nello Spazio multimediale, infine, si possono visionare videoclip e cortometraggi sul mondo delle malattie rare: 7.000 patologie, per la maggior parte prive di cura o trattamento specifico, che rappresentano circa il 10% delle malattie che affliggono l'umanità, colpendo tantissimi bambini. I video, sia amatoriali che professionali, raccontano tante piccole "storie di vita quotidiana": dalle difficoltà della diagnosi a quelle per far valere i propri diritti. Di come, ad esempio, il semplice prelievo di una goccia di sangue dal tallone dei bambini appena nati, il cosiddetto screening neonatale, renderebbe possibile diagnosticare oltre 40 malattie metaboliche rare permettendo da subito una terapia che eviterebbe tante sofferenze inutili e disagi sia per i pazienti che per le loro famiglie.

RomaSette - A Santa Marta la mostra «Fotograf-rare» - Cultura e Società - News

Promossa dal Movimento italiano malati rari, si inserisce nell'ambito delle iniziative di febbraio; mese della Giornata mondiale delle malattie rare. Il presidente Buttarelli: «Immagini intense ed emozioni forti» di R. S.



Negli spazi della Chiesa Santa Marta al Collegio Romano s'inaugura oggi, venerdì 31 gennaio, la mostra promossa da Mir onlus (Movimento italiano malati rari). «Visitare la mostra "Fotograf-Rare" sarà per il visitatore che si avvicina per la prima volta al mondo delle malattie rare un concentrato di immagini intense e di emozioni forti per la sua anima e, allo stesso tempo, sarà la percezione del paziente raro come persona e non come malato per la sua mente», spiega il suo presidente Claudio Buttarelli.

La mostra s'inserisce nell'ambito delle iniziative che si svolgono a febbraio, mese in cui si celebra la Giornata mondiale delle malattie rare e la cui valorizzazione è tra gli obiettivi dell'associazione. Il percorso espositivo è articolato in cinque sezioni: una mostra fotografica, un luogo dell'esperienza, una sezione fumettistica con i contributi di Adriano Carnevali, Stefano Disegni e Fabio Vettori, un'area dedicata all'arte, uno spazio multimediale. A parlare sarà il linguaggio artistico della fotografia e dei quadri, quello coinvolgente dei video e delle prove esperienziali e quello misto, fatto di immagini e parole, tipico del fumetto.

31 gennaio 2014

Salute, malattie rare, foto e video su vita pazienti in mostra a Roma

Redazione

Fotografie, quadri, video e fumetti per mostrare la complessa quotidianità di chi vive con una malattia rara e, contemporaneamente, emozionare.

Fino al 9 febbraio sarà in esposizione a Roma, negli spazi della Chiesa di Santa Marta al Collegio Romano, la mostra "FotografRARE: tra il dire e il fare – Un percorso interattivo alla scoperta delle malattie rare".



Fotografi professionisti, artisti contemporanei e fumettisti hanno prestato gratuitamente la propria opera.

«Sono più di 2 milioni gli italiani colpiti da una delle oltre 7.000 patologie rare a oggi identificate – spiega **Claudio Buttarelli presidente del Movimento italiano malati rari (Mir-Onlus)** e ideatore dell'esposizione capitolina della mostra – Per rilanciare l'attenzione su questo importante tema sociale, abbiamo voluto prendere spunto dalla giusta intuizione dell'Associazione italiana glicogenosi, che lo scorso anno aveva organizzato a Milano la prima edizione di FotografRARE».

«Abbiamo inaugurato così nella capitale – prosegue – una mostra capace di far vivere la complessa quotidianità di chi convive con una malattia rara, attraverso il linguaggio della fotografia, della pittura e del fumetto, quindi visivamente. Ma anche praticamente: i visitatori possono sperimentare un momento di disabilità sensoriale attraverso l'utilizzo di alcuni strumenti utilizzati nella terapia occupazionale».

Sono oggetti sviluppati per facilitare le attività quotidiane delle persone con disabilità: l'allacciabottoni, l'infilata giacca, le pinze prensili, le posate good grip.

Il percorso espositivo dell'iniziativa si articola in cinque sezioni:

- una mostra fotografica,
- un luogo dell'esperienza,
- una sezione fumettistica,
- un'area dedicata all'arte,
- uno spazio multimediale.

La mostra rimarrà aperta fino al 9 febbraio, nei giorni feriali dalle 9 alle 13 e dalle 15 alle 19, sabato e domenica con orario continuato dalle 10.00 alle 18.00. **L'ingresso è gratuito.**

