

MIRELLAVILLA

PARTNER DI

COMUNICAZIONE

Parametri di Ricerca impostati:

Intervallo di tempo: dal 23/01/2014 al 03/02/2014

Argomento :

RASSEGNA STAMPA

GENZYME

Disabiliabili		MOSTRA MULTIMEDIALE SULLE MALATTIE RARE		1
Oggiroma.it		MOSTRA INTERATTIVA ALLA SCOPERTA DELLE MALATTIE RARE		2
Osservatorio Malattie Rare		TUMORI RARI, EMOFILIA, SLA, RDS, IPERTENSIONE, TALASSEMIA, FIBROSI CISTICA, HUNTINGTON, GAUCHER		3
Movimentorari		MIR-ONLUS PRESENTA FOTOGRAF-RARE		4
Panorama It		FOTOGRAFRARE: LA MOSTRA ALLA SCOPERTA DELLE MALATTIE RARE ARRIVA A ROMA.		6
Vita.it		FOTOGRAFRARE MOSTRA INTERATTIVA ALLA SCOPERTA DELLE MALATTIE RARE.		7
Famiglia Cristiana	121	ROMA L'ARTE PER CAPIRE LA MALATTIA		8
Superando		UN NUOVO APPROCCIO PER RACCONTARE LE MALATTIE RARE		9
Il Velino		MALATTIE RARE, FRA IL DIRE E IL FARE: DA VENERDÌ UNA MOSTRA A ROMA		10
Triesteabile_it		DAL 31 GENNAIO AL 9 FEBBRAIO 2014 - ROMA, "FOTOGRAFRARE" MOSTRA INTERATTIVA ALLA SCOPERTA DELLE MALATTIE RARE		11
Marie Claire_it		MOSTRA: FOTOGRAFRARE	Vanessa Perilli	12
Cfsmagazine		MOSTRA MULTIMEDIALE SULLE MALATTIE RARE A ROMA		14
Avvenire	16	DALLA FOTOGRAFIA AL FUMETTO, UNA MSOTRA A ROMA PER CONOSCERE DA VICINO TUTTE LE MALATTIE RARE		15
Roma Daily News		MOSTRA "FOTOGRAFRARE" DAL 31 GENNAIO ALLA CHIESA DI SANTA MARTA AL COLLEGIO ROMANO		16
La Repubblica(roma)	19	FOTOGRAFIA		17
Agensir		MALATTIE RARE: MIR, A ROMA LA MOSTRA "FOTOGRAF-RARE"		18
About Pharma		FOTOGRAFRARE: UN PERCORSO INTERATTIVO ALLA SCOPERTA DELLE MALATTIE RARE		19
Cinquequotidiano		FOTOGRAFRARE, UNA MOSTRA ALLA SCOPERTA DELLE MALATTIE RARE		25
Corriere Della Sera	41	MOSTRA DI FOTO SULLE PATOLOGIE RARE		27
Il Messaggero	48	UNA MOSTRA PER SCOPRIRE LE MALATTIE RARE		28

Mostra multimediale sulle malattie rare

Ultima modifica il 07 Gennaio 2014

By Tiziana

Visite: 83



Il MIR, Movimento Italiano Malati Rari, ha organizzato una mostra multimediale sulle Malattie Rare. Si terrà a Roma alla Chiesa di Santa Marta Piazza del Collegio Romano. La mostra sarà aperta dalle 9,00 alle 13,00 e dalle 15 alle 19 nei giorni feriali dalle 10 alle 18 nei giorni festivi. L'inaugurazione e la conferenza sono previsti per la mattina del 31 Gennaio. L'Evento è patrocinato dal Ministero dei Beni Culturali, dal Ministero della Salute, dalla provincia di Roma, dal Comune di Roma. Fotograf-Rare (questo è il nome della mostra) offrirà quindi la possibilità a chi non conosce le malattie rare di farsene un'idea attraverso la visita di una mostra fotografica, fumettistica, interattiva e multimediale: uno strumento di comunicazione innovativo che permette di allargare l'orizzonte del visitatore ad alcune delle più comuni malattie rare. La mostra si basa sulla costruzione di un ideale percorso attraverso il quale il visitatore, guidato da una brochure illustrativa, avrà la possibilità - in maniera molto serena - di: - vedere delle foto (accompagnate da didascalie) che ritraggono delle persone con malattia rara impegnate in azioni di vita quotidiana; - leggere strisce di fumetti sulle malattie rare realizzate per l'occasione da grandi fumettisti, da aspiranti fumettisti della scuola Comics e da coloro che si vorranno cimentare durante il periodo della mostra; - "provare" degli strumenti di terapia occupazionale per capire cosa voglia dire compiere semplici gesti di vita quotidiana per coloro che hanno una difficoltà di articolazione o deambulazione; - avere modo di visionare dei contributi multimediali realizzati sia da singoli pazienti, che dalle loro associazioni di riferimento per un approfondimento di informazioni e, perché no, ... di emozioni! L'evento sarà in parte sponsorizzato da Genzyme, che ha messo a disposizione il proprio ufficio stampa per promuovere questa iniziativa. Ma entriamo un po' più nel dettaglio della mostra: Il percorso espositivo di "FotografRare" si articola in quattro sezioni:



uno Spazio multimediale

che, attraverso la videoproiezione di filmati, introduce il visitatore nel complesso mondo delle malattie rare. I video raccontano le difficoltà della diagnosi, dell'accesso alle cure ed ai pochi e costosissimi farmaci (quando ve ne sono), ed infine alle tante difficoltà per il riconoscimento dei diritti ed al ruolo che in questo senso rivestono le associazioni dei pazienti. Insomma uno spazio che vuole far capire al visitatore inesperto come quello delle malattie rare sia un vero e proprio problema sociale che un Paese che vuole definirsi civile non può, e non deve più ignorare.

La sezione dedicata alla Mostra fotografica presenta invece un insieme 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.

I differenti lavori, ciascuno con le proprie peculiarità, sviluppano empatia rispetto alle storie e alla condizione delle persone affette da una malattia rara, creando contemporaneamente un'iconografia della malattia stessa.

La parte riservata alla Mostra fumettistica parte da alcune strisce realizzate appositamente per l'occasione da uno dei più famosi fumettisti italiani per poi svilupparsi in strisce altrettanto significative realizzate da aspiranti fumettisti della scuola Comics e potrà essere ulteriormente arricchita da chi vorrà cimentarsi in quest'arte comunicativa di grande appeal magari alla luce di un'ispirazione dopo aver visitato la mostra.

La mostra si chiude con la Stanza delle esperienze: un luogo dove sono esposti e messi a disposizione dei visitatori per un'esperienza diretta sul loro utilizzo, alcuni oggetti sviluppati per facilitare le attività quotidiane delle persone con disabilità e che vengono utilizzati nella c.d. terapia occupazionale.

Faranno 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. L'ingresso alla mostra sarà gratuito e sarà inoltre sempre prevista la presenza di personale utile a facilitare l'accesso e la fruizione della mostra a coloro che hanno difficoltà sensoriali o di deambulazione.

Contatti utili e contributo.

Per informazioni e dare il proprio contributo come volontario o una donazione si può contattare il Movimento Italiano Malati Rari Onlus via di Selva Nera, 117 - 00166 Roma 06.61905148 - 06.89527429 presidente@movimentorari.it

Scarica la Locandina dell' evento

per scaricare il file [clicca qui](#)

Tiziana

Aggiungi commento

Mostra interattiva alla scoperta delle Malattie Rare

INFO

Chiesa di Santa Marta al Collegio Romano

La mostra rimarrà aperta al pubblico fino al prossimo 9 febbraio 2014 nei giorni feriali dalle 9 alle 13 e dalle 15 alle 19, il sabato e la domenica con orario continuato dalle 10 alle 18.

L'ingresso è gratuito

MAPPA

[Piazza del Collegio Romano 5 Roma](#)

CATEGORIA

[Mostre a Roma](#)



FotografRARE: tra il dire e il fare dal 31/01/2014 al 09/02/2014

Nel mese della celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, dopo una prima esposizione a Milano arriva nella capitale ricca di novità "FotografRARE: tra il dire e il fare". Una mostra interattiva alla scoperta delle Malattie Rare.

Dal prossimo 31 gennaio e fino al 9 febbraio sarà in esposizione a Roma presso gli spazi della Chiesa Santa Marta al Collegio Romano (Piazza del Collegio Romano 5, Rione Pigna) 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.

Anche i famosi artisti Massimo Catalani, Valentina de Martini, Olga Donati, Sidival Fila, Ana Maria Laurent, Giangiaetano Patanè, Alfredo Rapetti Mogol, Tiziana Rinaldi, Giorgia Rissone, Paola Romoli Venturi ed i grandi fumettisti Adriano Carnevali, Stefano Disegni e Fabio Vettori hanno donato la loro arte all'iniziativa di MIR-Onlus

Il percorso espositivo di "FotografRARE: tra il dire e il fare" si articola in cinque sezioni:

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

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. E' stato realizzato grazie al supporto non condizionato di Genzyme, società del Gruppo Sanofi. Hanno offerto la loro fondamentale collaborazione: Ferrero Ortopedica, Miriam Castelnuovo, giornalista e curatrice dell'esposizione d'arte con il coordinamento della Studioteca Bennani, Carlo Hintermann, regista e consulente artistico della sezione fotografica della mostra e l'Associazione di Volontariato Protezione Civile Praesidium.

Parte delle opere esposte potranno essere acquisite attraverso la formulazione di offerte riservate. Il ricavato verrà utilizzato per finanziare progetti in favore delle Malattie Rare.

Osservatorio malattie rare - Tumori rari, Emofilia, SLA, RDS, Ipertensione, Talassemia, Fibrosi cistica, Huntington, Gaucher

Il **31 gennaio** alle 10.30, presso la Chiesa di Santa Marta al Collegio Romano (Piazza del Collegio Romano - Rione Pigna) a **Roma**, si terrà l'inaugurazione di **"FotografRare"**.



La mostra, promossa ed organizzata da [MIR-Onlus](#), offrirà la possibilità di conoscere meglio le malattie rare attraverso fotografie, fumetti, contenuti interattivi e multimediali.

Il visitatore sarà condotto lungo un percorso ideale che lo porterà a "vedere" le malattie rare (attraverso foto e video realizzati con e da i pazienti), a "leggerle" attraverso i fumetti ed a "provare" cosa significa convivere con una malattia rara attraverso l'esperienza di strumenti di terapia occupazionale.

Attraverso il linguaggio artistico il pubblico viene introdotto alla scoperta della complessa realtà e quotidianità di chi vive con una malattia rara con un approccio sicuramente non convenzionale, coinvolgente e ricco di emozioni.



"FotografRare" sarà aperta al pubblico dal 31 Gennaio al 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.

Per ulteriori informazioni [clicca qui](#).

MIR-Onlus presenta Fotograf-Rare

la prima mostra fotografica, fumettistica, interattiva e multimediale sulle malattie rare

Dopo i successi raccolti con l'organizzazione della 3° Marcia dei Malati Rari a Milano e con la 1° Via Crucis dei Malati Rari a Roma, l'associazione che presiede (Movimento Italiano Malati Rari MIR-Onlus) intende dare continuità alle proprie iniziative in favore dei malati rari e delle loro problematiche, organizzando un'ulteriore iniziativa di forte sensibilizzazione e di grande partecipazione.

Fotograf-Rare (questo è il nome della mostra) offrirà quindi la possibilità a chi non conosce le malattie rare di farsene un'idea attraverso la visita di una mostra fotografica, fumettistica, interattiva e multimediale: uno strumento di comunicazione innovativo che parte dalla felice esperienza già fatta dall'associazione AIG ma questa volta allargando l'orizzonte del visitatore ad alcune delle più comuni malattie rare grazie alla collaborazione di quelle associazioni che vorranno partecipare a questa iniziativa.

La mostra che ci siamo prefissi di realizzare si basa sulla costruzione di un ideale percorso attraverso il quale il visitatore, guidato da una brochure illustrativa, avrà la possibilità – in maniera molto serena – di:

- - vedere delle foto (accompagnate da didascalie) che ritraggono delle persone con malattia rara impegnate in azioni di vita quotidiana;
- - leggere strisce di fumetti sulle malattie rare realizzate per l'occasione da grandi fumettisti, da aspiranti fumettisti della scuola Comics e da coloro che si vorranno cimentare durante il periodo della mostra;
- - “provare” degli strumenti di terapia occupazionale per capire cosa voglia dire compiere semplici gesti di vita quotidiana per coloro che hanno una difficoltà di articolazione o deambulazione;
- - avere modo di visionare dei contributi multimediali realizzati sia da singoli pazienti, che dalle loro associazioni di riferimento per un approfondimento di informazioni e, perché no, ... di emozioni!

Per fare tutto questo abbiamo identificato e siamo riusciti a farci mettere a disposizione dal Ministero dei Beni Culturali per il periodo dal 31 Gennaio al 9 Febbraio 2014 una location di grande prestigio e visibilità: la chiesa sconsacrata di Santa Marta a Piazza del Collegio Romano in Roma.

Siamo poi riusciti anche a raccogliere la disponibilità a titolo gratuito di alcuni professionisti: il regista che ha girato quest'anno il video promozionale della Giornata delle malattie Rare e uno studio di architettura specializzato nella realizzazione di mostre che ci aiuteranno a realizzare il progetto di allestimento.

SCARICA IL COMUNICATO STAMPA | SCARICA L'INVITO DELL'INAUGURAZIONE

Inoltre abbiamo accolto la disponibilità di Genzyme, che ha inteso metterci a disposizione il proprio ufficio stampa per promuovere questa iniziativa ed a darci un contributo economico incondizionato per coprire parte delle spese che dovremo comunque affrontare, e ci stiamo muovendo per verificare la disponibilità di altri finanziatori a totale copertura di tutte le spese della Mostra.

Infine abbiamo intrapreso le necessarie iniziative per assicurarci il Patrocinio a titolo gratuito e la presenza alla cerimonia di inaugurazione ed alla conferenza stampa di presentazione di alcune delle più importanti istituzioni nazionali e locali che arricchiranno di prestigio e visibilità questo evento Ministero Beni Culturali Ministero Istruzione, Ministero Salute, Regione Lazio, Provincia Roma, Comune Roma.

Ma entriamo un po' più nel dettaglio della mostra e cerchiamo di capire insieme di che cosa si tratta.

Il percorso espositivo di “FotografRare” si articola in cinque sezioni:

1. **una Mostra fotografica**
2. **un'Area espositiva**
3. **una Sezione fumettistica**
4. **la Stanza dell'esperienza**
5. **uno Spazio multimediale**

La sezione dedicata alla Mostra fotografica presenta invece un insieme 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. I differenti lavori, ciascuno con le proprie peculiarità, sviluppano empatia rispetto alle storie e alla condizione delle persone affette da una malattia rara, creando contemporaneamente un'iconografia della malattia stessa.

La seconda sezione, quella dedicata all'Arte, espone quadri realizzati da noti artisti contemporanei indipendenti accomunati da un forte senso di solidarietà e partecipazione alla causa. Le opere esposte in questa sezione sono state donate al MIR-Onlus dai singoli artisti e saranno oggetto di un'asta benefica on-line il cui ricavato permetterà di finanziare i progetti del Movimento in favore delle persone affette da Malattie Rare.

La parte riservata alla Mostra fumettistica parte da alcune strisce realizzate appositamente per l'occasione da alcuni dei più famosi fumettisti italiani per poi svilupparsi in strisce altrettanto significative realizzate da aspiranti fumettisti della Scuola Comics e potrà essere ulteriormente arricchita da chi vorrà cimentarsi in quest'arte comunicativa di grande appeal magari alla luce di un'ispirazione dopo aver visitato la mostra.

La mostra prosegue con la Stanza delle esperienze: un luogo dove sono esposti e messi a disposizione dei visitatori – per

un'esperienza diretta sul loro utilizzo – alcuni oggetti sviluppati per facilitare le attività quotidiane delle persone con disabilità e che vengono utilizzati nella c.d. terapia occupazionale.

Faranno 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.

La mostra si chiude con uno Spazio multimediale che, attraverso la videoproiezione di filmati, introduce il visitatore nel complesso mondo delle malattie rare. I video raccontano le difficoltà della diagnosi, dell'accesso alle cure ed ai pochi e costosissimi farmaci (quando ve ne sono), ed infine alle tante difficoltà per il riconoscimento dei diritti ed al ruolo che in questo senso rivestono le associazioni dei pazienti.

Insomma uno spazio che vuole far capire al visitatore inesperto come quello delle malattie rare sia un vero e proprio problema sociale che un Paese che vuole definirsi civile non può, e non deve più ignorare.

Per avere un'idea di come potrebbe essere questa mostra vi invito a visionare uno dei video che è stato girato in occasione dell'inaugurazione dell'analoga mostra realizzata il febbraio scorso dall'AIG a Milano

Orari e date di programmazione

La mostra sarà aperta dal 31 Gennaio al 9 Febbraio 2014, dalle 9,00 alle 13,00 e dalle 15,00 alle 19,00 nei giorni feriali, dalle 10,00

alle 18,00 il sabato e la domenica.

La cerimonia di inaugurazione e la conferenza stampa di presentazione sono previste alle 10,00 di venerdì 31 Gennaio.

L'ingresso alla mostra sarà gratuito e sarà inoltre sempre prevista la presenza di personale utile a facilitare l'accesso e la fruizione della mostra a coloro che hanno difficoltà sensoriali o di deambulazione.

Sig. Claudio Buttarelli – www.movimentorari.it

347.8051381 – presidente@movimentorari.it

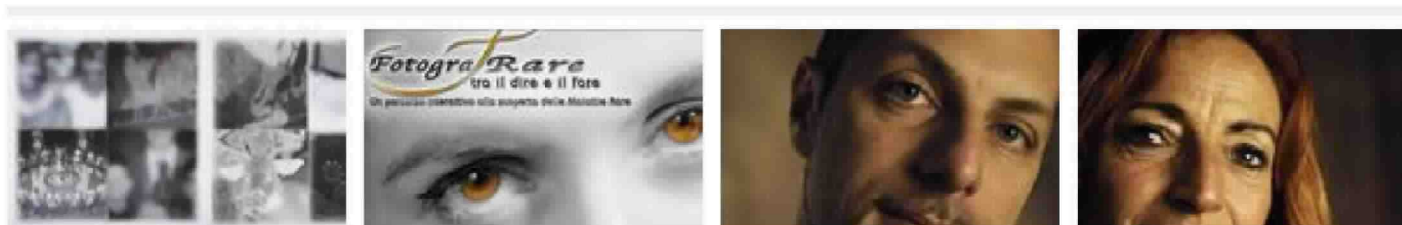
■ FotografRare: la mostra alla scoperta delle malattie rare arriva a Roma

Fotografie e un percorso interattivo per far conoscere un problema grave di cui si parla ancora poco

Dal prossimo 31 gennaio e fino al 9 febbraio sarà in esposizione a Roma nella chiesa 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.

Il percorso espositivo di "FotografRARE: tra il dire e il fare" si articola in cinque sezioni: una dedicata alle foto, una ai fumetti (con i contributi di Adriano Carnevali, Stefano Disegni e Fabio Vettori), una all'arte, una all'esperienza e una sezione multimediale.

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.



FotografRare mostra interattiva alla scoperta delle malattie rare



Una delle immagini in mostra tratta dal progetto Expression of Hope

Si apre con una mostra fotografica il mese di febbraio che si chiuderà con la celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, che ogni anno si tiene nell'ultimo giorno del mese di febbraio.

Viene inaugurata, infatti, **a Roma, il 31 gennaio "FotografRare: tra il dire e il fare"** che approda ricca di novità nella capitale dopo una prima esposizione a Milano

"FotografRare: tra il dire e il fare" è una mostra interattiva alla scoperta delle Malattie Rare. A questa iniziativa di **Mir-onlus Movimento Italiano Malati Rari** hanno donato la loro arte anche famosi artisti come Massimo Catalani, Valentina de Martini, Olga Donati, Sidival Fila, Ana Maria Laurent, Giangietano Patanè, Alfredo Rapetti Mogol, Tiziana Rinaldi, Giorgia Rissone, Paola Romoli Venturi ed i grandi fumettisti Adriano Carnevali, Stefano Disegni e Fabio Vettori.

Fino al 9 febbraio la mostra sarà esposta negli spazi della Chiesa Santa Marta al Collegio Romano (Piazza del Collegio Romano 5, Rione Pigna).

Con 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.

Il percorso espositivo di **"FotografRare: tra il dire e il fare"** si articola in **cinque sezioni**:

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

L'immagine è tratta dal progetto Expression of Hope nato nel 2006 dalla volontà di Genzyme, società del Gruppo Sanofi, di accompagnare le persone affette da malattie da Accumulo Lisosomiale (LSD) e i loro cari in un percorso espressivo ed artistico che potesse rappresentare i sentimenti e la speranza che accompagnano coloro che sono colpiti da malattia rara. Le opere sono in questi anni diventate una mostra itinerante che ha toccato diverse città nel mondo. **Una selezione di questo lavoro è stata presentata per la prima volta a Milano.**

La mostra rimarrà aperta al pubblico fino al 9 febbraio, **con ingresso gratuito, nei giorni feriali dalle 9 alle 13 e dalle 15 alle 19, il sabato e la domenica con orario continuato dalle 10 alle 18**

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 offerto la loro collaborazione: Ferrero Ortopedica, Miriam Castelnuovo, giornalista e curatrice dell'esposizione d'arte con il coordinamento della Studioteca Bennani, Carlo Hintermann, regista e consulente artistico della sezione fotografica della mostra e l'Associazione di Volontariato Protezione Civile Praesidium.

ROMA

L'ARTE PER CAPIRE LA MALATTIA

Una mostra di fotografie

Si parte dalle emozioni per capire chi è affetto da una malattia rara nella mostra: *FotografARE: tra il dire e il fare. Un percorso interattivo alla scoperta delle malattie rare*, in corso dal 31 gennaio al 9 febbraio presso la chiesa Santa Marta al Collegio Romano (piazza del Collegio Romano 5). L'evento è promosso da Mir-Onlus, Movimento italiano malati rari. 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 quotidianità vissuta da chi ha una malattia rara.



Un nuovo approccio per raccontare le Malattie Rare

È quello dell'originale e interessante esposizione denominata "FotografARE: tra il dire e il fare. Un percorso interattivo alla scoperta delle Malattie Rare", che dopo il fortunato esordio lo scorso anno a Milano, sta ora per sbarcare a Roma, dove verrà inaugurata il 31 gennaio a cura del MIR (Movimento Italiano Malati Rari), con parecchie ricche novità

Sta per sbarcare a **Roma**, proprio all'inizio del mese che si chiuderà con la VII Giornata Internazionale delle Malattie Rare del 28 febbraio, l'originale e interessante

Mostra *FotografARE: tra il dire e il fare. Un percorso interattivo alla scoperta delle Malattie Rare*, e lo farà con parecchie **novità** rispetto al fortunato esordio dello scorso anno a Milano, di cui anche il nostro giornale aveva [riferito](#).

L'inaugurazione dell'esposizione è in programma per **venerdì 31 gennaio**, presso gli spazi della Chiesa Santa Marta al Collegio Romano (Piazza del Collegio Romano, 5, Rione Pigna, ore 10.30), e i visitatori potranno poi accedervi, a ingresso libero, **sino al 9 febbraio** (giorni feriali, ore 9-13 e 15-19; sabato e domenica, ore 10-18).



«Attraverso il linguaggio artistico della fotografia e dei quadri – spiegano i responsabili del **MIR** (Movimento Italiano Malati Rari), che ha promosso e realizzato l'iniziativa, con il patrocinio di Roma Capitale, della Provincia di Roma e della Regione Lazio -, quello coinvolgente delle immagini video e delle prove esperienziali, fino ad arrivare a quello misto, fatto di immagini e parole, tipico del fumetto, che potrà contare anche sulla collaborazione di nomi come quelli di **Adriano Carnevali, Stefano Disegni e Fabio Vettori**, il pubblico verrà 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».

Saranno cinque le sezioni su cui si articolerà il percorso espositivo, vale a dire la **mostra fotografica**, il **luogo dell'esperienza**, la **sezione fumettistica**, l'**area dedicata all'arte** e lo **spazio multimediale**.

All'inaugurazione del 31 gennaio sarà presente anche **Erica Battaglia**, presidente della Commissione Politiche Sociali di Roma Capitale.

Da segnalare infine che il tutto è stato reso possibile anche grazie al supporto non condizionato di Genzyme, società del Gruppo Sanofi e alla collaborazione di Ferrero Ortopedica, Studioteca Benanni, di Carlo Hintermann e di Miriam Castelnuovo e dell'Associazione di Volontariato Protezione Civile Praesidium. (S.B.)

Per ulteriori informazioni e approfondimenti: **Mirella Villa Comunicazione (Andrea Fredella)**, andrea.fredella@villacomunicazione.it.

28 gennaio 2014

Malattie rare, fra il dire e il fare: da venerdì una mostra a Roma

Nella chiesa di Santa Marta al Collegio Romano

di com/riv - 27 gennaio 2014 18:35 fonte ilVelino/AGV NEWS Roma

[Stampa articolo](#)

Una mostra e una compagna di sensibilizzazione sulle malattie rare. A ospitarle a Roma la Chiesa di Santa Marta al Collegio Romano dove, venerdì, sarà presentata "FotografRARE: 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 a 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. Venerdì l'iniziativa sarà presentata da Claudio Buttarelli, presidente del Movimento Italiano Malati Rari MIR-Onlus e da Erica Battaglia, presidente della commissione Politiche sociali di Roma Capitale. A seguire una tavola rotonda.

dal 31 gennaio al 9 febbraio 2014 - Roma, "FotografRare" mostra interattiva alla scoperta delle Malattie Rare

Dal 31 gennaio al 9 febbraio a Roma sarà possibile visitare la mostra "FotografRare: tra il dire e il fare - Un percorso interattivo alla scoperta delle Malattie Rare", promossa da Mir-onlus Movimento Italiano Malati Rari.

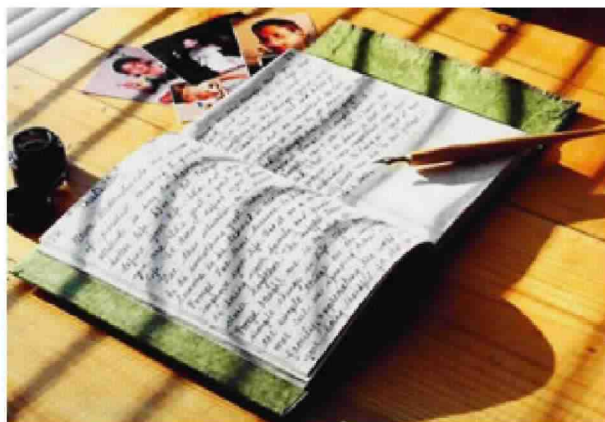
Si apre con una mostra fotografica il mese di febbraio che si chiuderà con la celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, che ogni anno si tiene nell'ultimo giorno del mese di febbraio.

Viene inaugurata, infatti, a Roma, il 31 gennaio

"FotografRare: tra il dire e il fare" che approda ricca

di novità nella capitale dopo una prima esposizione a Milano. "FotografRare: tra il dire e il fare" è una mostra interattiva alla scoperta delle Malattie Rare. A questa iniziativa di [Mir-onlus Movimento Italiano Malati Rari](#) hanno donato la loro arte anche famosi artisti come Massimo Catalani, Valentina de Martini, Olga Donati, Sidival Fila, Ana Maria Laurent, Giangaetano Patanè, Alfredo Rapetti Mogol, Tiziana Rinaldi, Giorgia Rissone, Paola Romoli Venturi ed i grandi fumettisti Adriano Carnevali, Stefano Disegni e Fabio Vettori.

Fino al 9 febbraio la mostra sarà esposta negli spazi della Chiesa Santa Marta al Collegio Romano (Piazza del Collegio Romano 5, Rione Pigna). Con 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.

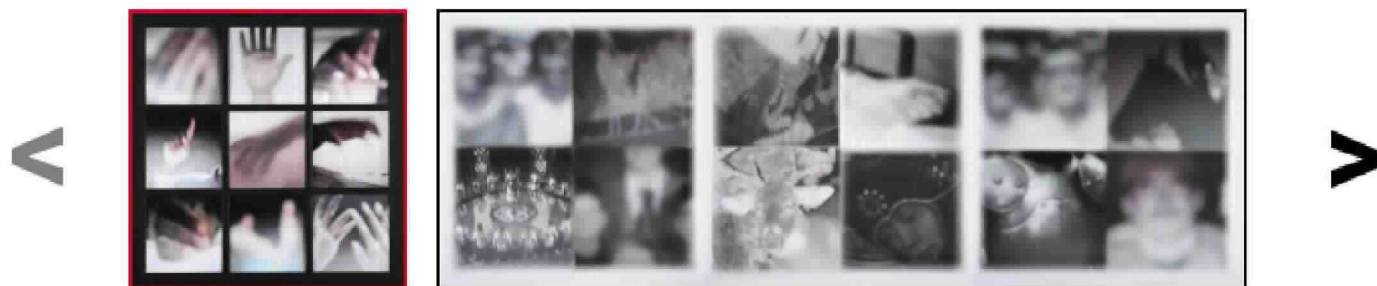


Mostra: FotografRare

Un percorso interattivo per scoprire le malattie rare (31 gennaio - 9 febbraio).



+ EXPRESSION OF HOPE - JOHN LATEEF MURDOCK È un progetto nato dalla volont...



APPUNTAMENTI

Mercoledì 29 Gennaio 2014

Mi piace 0

Tweet 0

Pin it

Fotografie, fumetti, video, performance e prove esperienziali. Anticipando la Giornata Mondiale delle Malattie Rare (28 febbraio), dal 31 gennaio al 9 febbraio si terrà a Roma presso la chiesa di Santa Marta al Collegio Romano la mostra **FotografRare: tra il dire e il fare. Un percorso**

interattivo alla scoperta delle Malattie Rare.

L'esposizione organizzata da **MIR Onlus** è divisa in **Expression of Hope**, progetto fotografico nato nel 2006 dalla volontà di **Genzyme**, società del Gruppo **Sanofi**, di accompagnare le persone affette da malattie da **Accumulo Lisosomiale** (LSD) e i loro cari in un percorso espressivo e artistico che potesse rappresentare i sentimenti e la speranza che accompagnano coloro che sono colpiti da malattia rara; **Noi ci mettiamo la faccia!**, serie di scatti di persone affette da **neurofibromatosi**, malattia rara rappresentata alla mostra dall'associazione **Ananas Onlus** e **Storia di una passione** ovvero i ritratti di **Francesco Gardini** ad Anna Paola Bianchi, giovane scrittrice affetta da **Glicogenosi** di tipo II, o Malattia di Pompe, e autrice di un racconto autobiografico che ripercorre i suoi 17 anni e la sua più viva passione, la scrittura.

Dove: Chiesa di Santa Marta al Collegio Romano, piazza del Collegio Romano 5, Roma, dal 31 gennaio al 9 febbraio.

Vanessa Perilli

Mostra multimediale sulle malattie rare a Roma

FotografRare

Dal 31 Gennaio al 9 febbraio 2014, si svolgerà a Roma la **Mostra multimediale sulle malattie rare**. Il **MIR - Movimento Italiano Malati Rari** ha organizzato una mostra multimediale sulle Malattie Rare, dal titolo *FotografRare*. Si terrà presso la Chiesa di Santa Marta Piazza del Collegio Romano e sarà aperta dalle 9:00 alle 13:00 e dalle 15:00 alle 19:00 nei giorni feriali, e dalle 10:00 alle 18:00 nei giorni festivi. L'inaugurazione e la conferenza sono previsti per la mattinata del 31 Gennaio.



L'evento è patrocinato dal **Ministero dei Beni Culturali**, dal **Ministero della Salute**, dalla **Provincia di Roma** e dal **Comune di Roma**.

L'associazione MARA parteciperà all'evento mettendo a disposizione propri contributi multimediali e il DVD sulla ME/CFS **Voices from the Shadows**, [già recensito](#) qui su CFSmagazine. La proiezione pubblica è resa possibile dall'autorizzazione alla divulgazione da parte della co-autrice [Natalie Bulton](#).

La locandina dell'evento è scaricabile da [questo indirizzo](#). Ulteriori informazioni alla pagina citata come fonte.

Dalla fotografia al fumetto, una mostra a Roma per conoscere da vicino tutte le malattie rare

Una mostra fotografica, fumettistica, interattiva e multimediale per far conoscere le malattie rare. Domani alle 10.30 a Roma presso la chiesa di Santa Marta al Collegio Romano verrà inaugurata la mostra «FotografRARE: tra il dire e il fare – un percorso interattivo alla scoperta delle Malattie rare» che rimarrà aperta fino al 9 febbraio. L'esposizione, realizzata dal Movimento italiano dei Malati Rari (Mir-Onlus) vuole dar vita ad una campagna di informazione e sensibilizzazione sul tema per liberare dall'isolamento più di 2 milioni di malati rari presenti in Italia.

Attraverso il linguaggio artistico della fotografia e dei quadri, delle immagini video e del fumetto, il pubblico viene introdotto nella complessa realtà e quotidianità di chi vive con una malattia rara. All'inaugurazione interverranno tra gli altri, Claudio Buttarelli, presidente del Mir-Onlus e Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù (Opbg) e responsabile di Orphanet Italia.



Mostra “FotografRare” dal 31 gennaio alla Chiesa di Santa Marta al Collegio Romano

Roma – Chiesa di Santa Marta al Collegio Romano

31 gennaio – 09 febbraio 2014

Nel mese della celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, dopo una prima esposizione a Milano arriva nella capitale ricca di novità

“FotografRARE: tra il dire e il fare”

Una mostra interattiva alla scoperta delle Malattie Rare

con ingresso libero fino al prossimo 9 febbraio

Anche i famosi artisti Massimo Catalani, Valentina de Martini, Olga Donati, Sidival Fila, Ana Maria Laurent, Giangietano Patanè, Alfredo Rapetti Mogol, Tiziana Rinaldi, Giorgia Rissone, Paola Romoli Venturi, Rosalba Perucchini, Angelo Savarese ed i grandi fumettisti Adriano Carnevali, Stefano Disegni e Fabio Vettori hanno donato la loro arte all'iniziativa di MIR-Onlus

Dal prossimo 31 gennaio e fino al 9 febbraio sarà in esposizione a Roma presso gli spazi della Chiesa di Santa Marta al Collegio Romano (Piazza del Collegio Romano 5, Rione Pigna) 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.

Il percorso espositivo di “FotografRARE: tra il dire e il fare” si articola in cinque sezioni:

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

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. E' stato realizzato grazie al supporto non condizionato di Genzyme, società del Gruppo Sanofi. Hanno dato la loro fondamentale collaborazione: Ferrero Ortopedica, Miriam Castelnuovo, giornalista e curatrice dell'esposizione d'arte con il coordinamento della Studioteca Bennani e dell'Associazione Culturale 4 colori primari, Carlo Hintermann, regista e consulente artistico della sezione fotografica della mostra, Expograf per gli allestimenti pubblicitari e l'Associazione di Volontariato Protezione Civile Praesidium.

L'inaugurazione di FotografRARE, con presentazione alla stampa, si terrà il 31 gennaio presso gli spazi della Chiesa di Santa Marta al Collegio Romano alle ore 10.30

La mostra rimarrà aperta al pubblico fino al prossimo 9 febbraio 2014 nei giorni feriali dalle 9 alle 13 e dalle 15 alle 19, il sabato e la domenica con orario continuato dalle 10 alle 18.

L'ingresso è gratuito.

Parte delle opere esposte potranno essere acquisite attraverso la formulazione di offerte riservate. Il ricavato verrà utilizzato per finanziare progetti in favore delle Malattie Rare.

FOTOGRAFIA

Nel mese della celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, la chiesa di Santa Marta al Collegio Romano inaugura alle 10.30 la mostra "FotografARE — tra il dire e il fare". Conferenza alle 11 con interventi di C. Buttarelli, C. Hintermann e M. Castelnuevo. A seguire tavola rotonda sull'importanza della comunicazione, con B. Dalla Piccola, M. Taranto e F. Pampinella. Modera F. Seidita. Piazza del Collegio Romano 5.



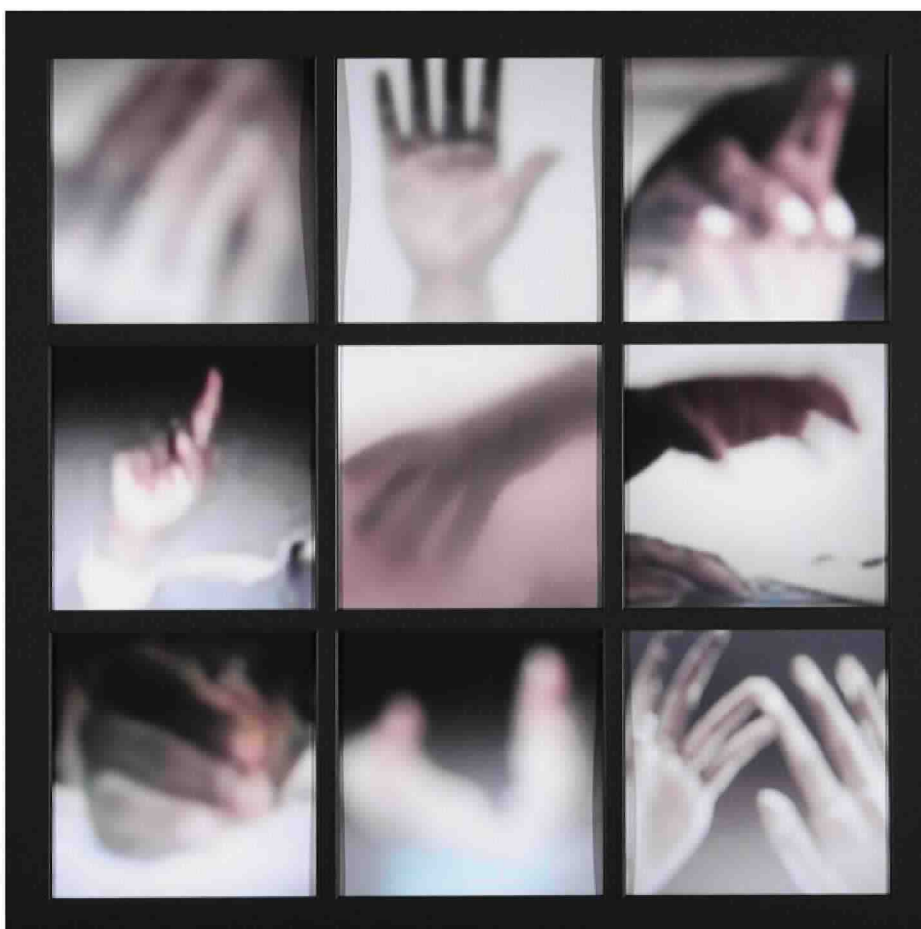
09:56 - MALATTIE RARE: MIR, A ROMA LA MOSTRA "FOTOGRAF-RARE"

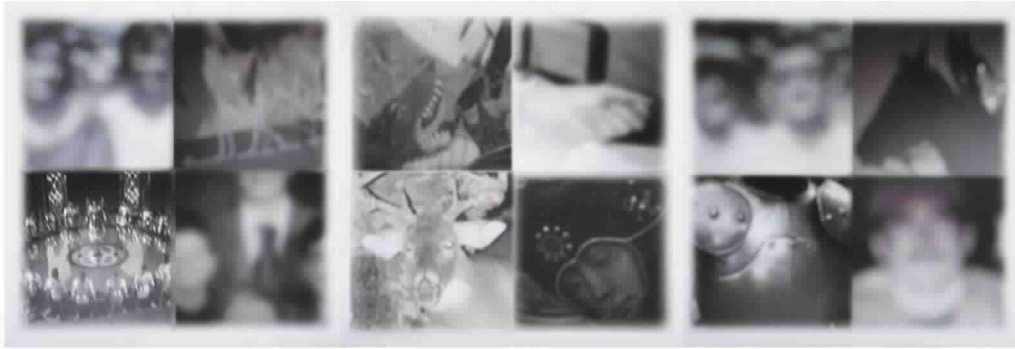
S'inaugura oggi a Roma presso gli spazi della Chiesa Santa Marta al Collegio Romano la mostra promossa da Mir onlus (Movimento italiano malati rari). "Visitare la mostra 'Fotograf-Rare' sarà per il visitatore che si avvicina per la prima volta al mondo delle malattie rare un concentrato di immagini intense 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.

FotografRARE: un percorso interattivo alla scoperta delle malattie rare

Che l'arte sia uno strumento che può incidere sulla realtà lo avevano capito, in epoche e modi differenti, **Caravaggio, Cézanne, Picasso, Warhol e Cartier Bresson**. A ricordarci l'intuizione semplice, ma non banale, dei grandi maestri del passato, la mostra **"FotografRARE: tra il dire e il fare – un percorso interattivo alla scoperta delle Malattie rare"** che, dopo una prima tappa a Milano, arriva a Roma con l'obiettivo di raccontare e far conoscere il mondo dei malati rari attraverso le immagini.

La rassegna, organizzata nel mese della celebrazione della **Giornata Mondiale delle Malattie Rare** dal **Movimento Italiano dei Malati Rari**, sarà visitabile da domani, 31 gennaio, fino al 9 febbraio, presso gli spazi della **Chiesa Santa Marta al Collegio Romano**.





In attesa che la politica torni ad occuparsi di malattie rare, **artisti e associazioni di pazienti hanno giocato d'anticipo creando consapevolezza e informazione 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.**

Per comprendere com'è nato l'approccio non convenzionale di FotograFRARE, **AboutPharma and Medical Devices** ha intervistato **Claudio Buttarelli, presidente MIR-Onlus Movimento Italiano Malati Rari**, che ha sottolineato l'importanza di **sensibilizzare, conoscere e partecipare.**

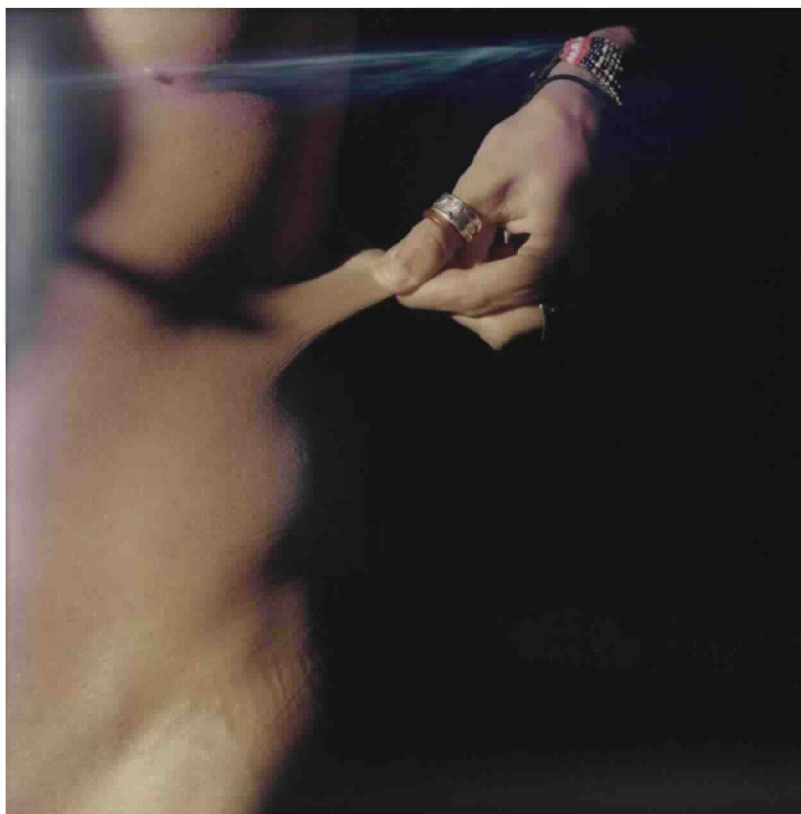


Com'è nata l'idea di un'esposizione così particolare?

*La paternità di questa idea spetta a **Fabrizio Seidita**, **presidente dell'Associazione Italiana Glicogenosi (AIG)**, che nel febbraio del 2013 ha realizzato la prima edizione di **FotografRARE**, che per lo più si sviluppava intorno alla **Malattia di Pompe**. Partecipando all'inaugurazione di quella mostra a Milano subito mi sono domandato "Perché non farne una su tutte (o quasi) le malattie rare e con tutte (o quasi) le forme di arte oltre a quella fotografica?" Ne abbiamo parlato con Fabrizio e con Genzyme, azienda del gruppo Sanofi che aveva sostenuto la rassegna nel capoluogo lombardo, e ci siamo subito ritrovati a lavorarci insieme.*

Qual è oggi il livello di conoscenza delle malattie rare che colpiscono circa due milioni di persone nel nostro Paese? L'arte oltre ad essere veicolo di idee forti ed emozioni, può essere anche volano di significative riflessioni sociali? La mostra rappresenta un'occasione in cui l'arte e la ricerca si mettono insieme per creare cultura sulle malattie rare?

Il livello di conoscenza delle malattie rare rispetto a dieci anni fa è oggi senz'altro più alto grazie soprattutto a tante iniziative di informazione per lo più realizzate dalle associazioni dei pazienti con il sostegno di pochi enti filantropici, anche se il livello di consapevolezza nella popolazione e - ahimè anche nelle istituzioni - è ancora troppo basso. In questo senso, anche grazie alla grande sensibilità e partecipazione dimostrata da tanti artisti che hanno arricchito questa edizione di Fotograf-Rare, mi sono reso conto che l'arte può e deve giocare un ruolo importante nel trasmettere alla gente comune quel giusto grado di pathos che possa avvicinarla ad una realtà che, finché non ti tocca da vicino, non può essere compresa a fondo.



Qual è il criterio in base al quale sono state selezionate le opere in mostra? Gli autori sono artisti professionisti o dilettanti?

*La mostra è un mix equilibrato tra professionisti affermati e amatori molto preparati: grazie alla consulenza di **Miriam Castelnuevo** per la galleria artistica e a quella di **Carlo Hintermann** per la galleria fotografica siamo riusciti a garantire che dietro ad ogni immagine esposta, sia essa una foto, un quadro o un fumetto, ci sia sempre un preciso messaggio sulle malattie rare che tocchi le corde dell'anima.*

Oltre a quadri e fotografie sono stati realizzati spazi esperenziali con immagini video che introducono il visitatore nella complessa realtà di chi vive con una malattia rara. In un percorso espositivo così caleidoscopico, qual è il filo conduttore che lega le immagini che parlano di malattie rare? E qual è il target a cui ci si rivolge?

Comunicare le malattie rare, questo è il file rouge che lega ogni sezione della mostra. Generare emozioni e , con queste, riflessioni che non si limitino al breve istante della fruizione delle opere esposte, ma che rimangano impresse nella mente e nel cuore del visitatore nel tempo .Il pubblico al

quale ci rivolgiamo è ampio ed eterogeneo: vogliamo parlare a chi è amante della fotografia o del fumetto o dell'arte ma soprattutto a chi ha sete di sapere e conoscere. E, credetemi, sulle malattie rare e sui malati rari - i veri protagonisti della mostra - c'è tanto da sapere.



Qual è il processo creativo che sta dietro a un fumetto, una fotografia, un video che parlano di una patologia rara? In che modo si riesce a comunicare in 'forma leggera' una malattia rara?

Io posso solo trasmettervi le sensazioni che degli artisti ho percepito incontrandoli o parlandoci in questi giorni: un grande trasporto emotivo, una profonda passione, lo stupore dell'incontro con qualcosa di nuovo ed

inaspettato e la voglia di tradurre tutto questo attraverso un messaggio visivo di carattere pro-positivo.

In tempi di crisi quali sono gli enti, le istituzioni o le aziende farmaceutiche che hanno scelto di investire in cultura, sostenendo il connubio tra arte e ricerca?

Questa è in assoluto credo la prima esperienza del genere almeno nel campo delle malattie rare. Credo che investire nella cultura ed allo stesso tempo nella ricerca, voglia dire essenzialmente investire sull'uomo e sul suo futuro: non mi sembra poco anche se occorre essere lungimiranti per farlo

e di questi tempi non è così semplice riuscirci.

FotografRARE è già alla sua seconda edizione, si può parlare di matrimonio ben riuscito tra arte e malattie rare? Quali le sfide per il futuro?

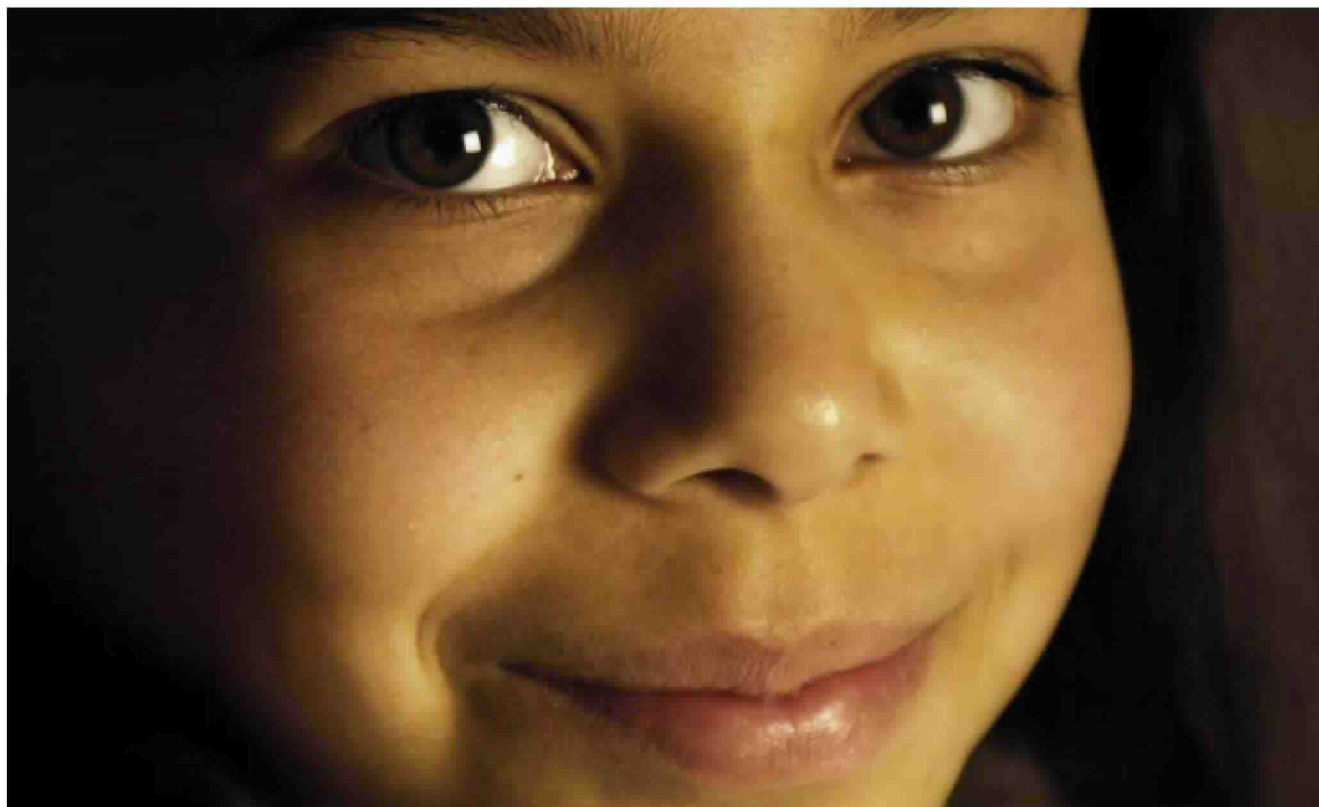
Piuttosto parlerei di consapevolezza acquisita. Quella di FotografRare è un'opportunità per tutti: con il tempo saranno sempre di più le persone che se ne accorgeranno e magari questa mostra potrà diventare permanente. Stiamo già definendo di portarla a Modena, città dove ha sede Genzyme, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare e per una decina di giorni. Questo mi riempie di orgoglio

Perché si è scelta Roma come sede della mostra? Oltre ad avere un'ampia cassa di risonanza, c'è anche l'intenzione di coinvolgere il ministero dei beni culturali?

Roma oltre ad essere la sede delle istituzioni è anche la culla dell'arte e della cultura e quella di Santa Marta al Collegio romano è sicuramente una location di eccezione che si addice perfettamente agli obiettivi che il Movimento Italiano dei Malati Rari, MIR-Onlus si era dato nell'organizzare questa iniziativa: fare da volano a tutte le iniziative che nel mese di febbraio si susseguiranno in Italia ed in Europa per celebrare la giornata mondiale delle malattie rare il 28 febbraio.

FotografRARE, una mostra alla scoperta delle malattie rare

Ingresso gratuito fino al prossimo 9 febbraio



Nel mese della celebrazione della **Giornata Mondiale delle Malattie Rare**, dopo una prima esposizione a Milano, arriva nella capitale la **mostra "FotografRARE: tra il dire e il fare"**, un percorso interattivo alla scoperta di queste patologie che colpiscono solo in Italia oltre 2 milioni di persone.

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.

Numerosi gli artisti che hanno donato le loro opere all'iniziativa di **MIR-Onlus**, da Massimo Catalani a Valentina de Martini, da Adriano Carnevali a Stefano Disegni. Diversi lavori esposti potranno anche essere acquistati attraverso la formulazione di offerte riservate. Il ricavato sarà utilizzato per finanziare progetti in favore delle malattie rare.

L'esposizione è visitabile gratuitamente dal 31 gennaio al 9 febbraio presso gli spazi della **Chiesa di Santa Marta al Collegio Romano** (Piazza del Collegio Romano 5, Rione Pigna) nei giorni feriali dalle 9 alle 13 e dalle 15 alle 19, il sabato e la domenica con orario continuato dalle 10 alle 18.

Location: Chiesa di Santa Marta al Collegio Romano

Orario: mar – ven dalle 9 alle 13 e dalle 15 alle 19; sab e dom dalle 10 alle 18

Data: dal 31 gennaio al 9 febbraio 2014

Prezzo: ingresso libero

Indirizzo: piazza del Collegio Romano 5 (Rione Pigna), Roma

Info: +39 02.4983 152

Mostra di foto sulle patologie rare

A Roma, fino al 9 febbraio, gli spazi della Chiesa Santa Marta al Collegio Romano (Piazza del Collegio Romano 5) ospitano la mostra «FotografARE: tra il dire e il fare - Un percorso interattivo alla scoperta delle Malattie Rare», realizzata da MIR-Onlus (Movimento italiano malati rari). L'ingresso è gratuito (nei giorni feriali ore 9-13 e 15-19, sabato e domenica ore 10-18) ma parte delle opere esposte possono essere acquistate (offerte riservate) e il ricavato finanzia progetti sulle malattie rare.



Una mostra per scoprire le malattie rare

LA SOLIDARIETÀ

Nel mese della celebrazione della Giornata mondiale delle malattie rare, dopo una prima esposizione a Milano arriva nella capitale "FotografRARE: tra il dire e il fare - Un percorso interattivo alla scoperta delle Malattie Rare". Presso gli spazi della Chiesa Santa Marta al Collegio Romano (Piazza del Collegio Romano 5, Rione Pigna) la mostra, attraverso un percorso multidisciplinare, introduce il pubblico alla scoperta della realtà di chi vive con una malattia rara. Il percorso espositivo si articola 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 e uno spazio multimediale. L'evento è promosso e realizza-

to da MIR-Onlus - Movimento Italiano Malati Rari con il patrocinio di Roma Capitale, della Provincia di Roma e della Regione Lazio. Supporto di Genzyme e collaborazione di Ferrero Ortopedica, Studioteca Bennani, di Carlo Hintermann, Miriam Castelnuevo e Protezione Civile Praesidium. La mostra rimarrà aperta al pubblico fino al 9 febbraio nei giorni feriali dalle 9 alle 13 e dalle 15 alle 19. Sabato e domenica orario continuato dalle 10.00 alle 18.00. L'ingresso è gratuito.

