

Sono lieta di invitarti a "UNO SGUARDO RARO", la prima rassegna di cortometraggi, docufilm e spot sul tema delle malattie rare ideata da Claudia Crisafio, attrice e autrice, e da UNIAMO Federazione Italiana delle Malattie Rare. L'evento coinvolgerà, oltre alla Federazione, associazioni di pazienti, associazioni e scuole di cinema, attori e registi, clinici, ricercatori e tutta la comunità dei malati rari.

Ti aspetto alla Casa del Cinema, nella Sala Kodak, il 29 febbraio p.v. dalle 18 alle 21, spero tanto potrai essere presente. Il cinema rappresenta ancora oggi il mezzo espressivo più importante e innovativo per trattare temi sociali così delicati e per capire che, al di là delle malattie, ci sono vite fatte di speranze, emozioni, conquiste e storie altrimenti sconosciute. Ti sarei grata se potessi confermarmi la tua presenza perchè i posti in sala sono limitati.

L'obiettivo è quello di realizzare un incontro solidale tra cinema e mondo delle malattie rare, ancora poco conosciute e narrate nell'ambiente dell'audiovisivo, per vedere e commentare insieme una selezione di produzioni video sull'argomento, cercando di trovare nuovi registri di comunicazione per questo particolare tema.

Celebrata l'ultimo giorno del mese di febbraio di ogni anno, la Giornata delle Malattie Rare è una campagna di sensibilizzazione internazionale giunta, con crescente successo, alla sua nona edizione. E' il più importante appuntamento nel mondo per i malati rari, per i loro familiari, per i professionisti socio-sanitari e della ricerca che operano nel settore. Un'occasione fondamentale per aumentare la consapevolezza e l'informazione sulle malattie rare e il loro impatto nella vita di chi ne è colpito, nella società in generale e tra i decisori pubblici in particolare. La Giornata delle Malattie Rare è nata nel 2008 per iniziativa delle associazioni di pazienti riunite in EURORDIS, European Organisation for Rare Disease, l'organizzazione europea che raggruppa oltre 700 organizzazioni di malati di 60 paesi in rappresentanza di oltre 30 milioni di pazienti, diventando presto un evento di caratura mondiale. Oggi sono coinvolti oltre 80 paesi nel mondo. In Italia la Giornata delle Malattie Rare è coordinata da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus.

*Claudia Crisafio è un'attrice e autrice diplomata all'Accademia D'Arte Drammatica Silvio D'Amico, che si è avvicinata al mondo delle malattie rare realizzando il cortometraggio "Io sono qui" diretto da Liliana Eritrei.*

*UNIAMO F.I.M.R. ONLUS è la federazione delle associazioni di pazienti affetti da malattie rare, da sempre impegnata nella tutela dei diritti e nel miglioramento della qualità della vita del paziente e della sua famiglia.*