



Rare Disease Day



orphanet



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy



RARE LIVES - IL SIGNIFICATO DI VIVERE UNA VITA RARA

Un foto-racconto sulla qualità di vita di chi combatte con una patologia rara

Per celebrare la Giornata delle Malattie Rare con un progetto di sensibilizzazione in grado di trasmettere il messaggio “Vivere con una malattia rara. Giorno per giorno, mano nella mano” e di fare emergere le persone oltre la malattia, UNIAMO F.I.M.R. onlus assieme al fotografo Aldo Soligno ha dato il via al progetto “Rare Lives – Il significato di vivere una vita rara”.

Rare Lives è un foto-racconto sulla qualità di vita di chi combatte con una patologia rara. Per fare questo Aldo Soligno ha visitato 7 paesi europei, Olanda, Polonia, Romania, Portogallo, Francia, Danimarca e Italia, raccontando storie di vita vissuta. Il lavoro, che si avvale del contributo non condizionato di Genzyme (società del Gruppo Sanofi, focalizzata sullo sviluppo di terapie innovative per i pazienti affetti da malattie rare e sclerosi multipla) e in collaborazione con Echo Photojournalism e l'agenzia Eventi Digitali, produrrà anche una mostra e un libro.

Per condividere ogni fase del reportage fotografico è stato creato dall'agenzia Eventi Digitali il sito www.rarelives.com, e sono state aperte pagine dedicate su Facebook (<https://www.facebook.com/rarelives>), Twitter (<https://twitter.com/RareLives>), Instagram (<http://instagram.com/rarelives/>) e Tumblr (<http://rarelives.tumblr.com/>).

Il rapporto attivo e costante con il pubblico rappresenta uno tra i punti fermi del progetto. Rare Lives è stato infatti ideato anche in modo da potersi alimentare e rinnovare nel tempo attraverso il sostegno dei follower. L'obiettivo è quello di realizzare un libro, un e-book e una mostra che girerà l'Europa. Collegandosi al sito di crowdfunding <https://kriticalmass.com/p/rarelives> è possibile fare una donazione o diventare parte attiva del progetto contribuendo così al suo proseguimento.

con il patrocinio di



Rai Segretariato Sociale