



## Rare Lives: a Monza si conclude la Mostra dedicata alla vita dei “rari”

*A dicembre e a gennaio gli scatti del fotoreporter Aldo Soligno sono stati esposti presso la ASST di Monza – Ospedale San Gerardo per raccontare il suo viaggio nella rarità*

**Roma, 28 gennaio 2019** – Si conclude domani 29 gennaio la Mostra fotografica **“Rare Lives. Il significato di vivere con una malattia rara”** che, a partire dal mese di dicembre, ha visto esposti alcuni dei più suggestivi scatti del fotoreporter Aldo Soligno all’Ospedale “San Gerardo” di Monza.

La Mostra, organizzata da **Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare** e realizzata con il supporto incondizionato di **Sanofi Genzyme**, divisione *specialty care* di Sanofi, ha raccontato il reportage di Soligno, un viaggio attraverso l’Italia e l’Europa che lo ha portato a incontrare le famiglie di pazienti rari e a cogliere, con il suo obiettivo, la quotidianità di chi vive una malattia rara, per comprendere e far comprendere la qualità della loro vita e, soprattutto, l’equità e lo standard minimo garantito di assistenza e cura nelle diverse regioni e Paesi.

La cerimonia si terrà a partire dalle ore 10.00 nell’atrio del piano -1 della nuova Palazzina Accoglienza del Presidio e vedrà la partecipazione del nuovo Direttore Generale, il Dott. **Mario Alparone**, della Presidente di Uniamo FIMR **Tommasina Iorno** e di clinici delle unità operative ambulatoriali dedicate ai malati rari.

*“Questi scatti – sottolinea il dott. Mario Alparone, Direttore Generale della ASST di Monza – colpiscono più delle parole perché in ogni immagine è visibile la quotidianità di chi vive una malattia rara. Abbiamo accolto con favore l’esposizione di questa mostra in quanto il San Gerardo accoglie una coorte di pazienti affetti da malattie rare tra le più numerose della regione. La ASST di Monza non si occupa solo di curare il paziente sotto l’aspetto clinico ma di umanizzare la cura, cercando di comprendere le necessità, le speranze, le difficoltà, ma soprattutto le gioie e le conquiste quotidiane di chi vive la rarità”.*

*“La quotidianità dei pazienti affetti da una malattia rara - afferma Tommasina Iorno, Presidente di Uniamo FIMR- richiede il continuo conciliare vulnerabilità, resilienza e forza, riuscendo così a raggiungere un equilibrio psico-fisico all’interno della famiglia e del sistema. Tutto questo è possibile anche grazie alla consapevolezza della complessità della malattia da parte di tutte le persone che ruotano intorno al paziente raro, dai familiari ai professionisti, dai ricercatori agli operatori del sistema sanitario e socio-sanitario. Una consapevolezza che consente di sfidare insieme la malattia e di uscirne vincitori”.*

### Contatti

Chiara Pagliafora  
Ufficio comunicazione e stampa  
Tel 06-4404773  
comunicazione@uniamo.org

UNIAMO FIMR  
Via Nomentana, 133  
00161 Roma  
www.uniamo.org

Con il supporto di