

ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI

## Conoscere le malattie rare attraverso una mostra

**Le malattie rare nel nostro Paese rappresentano ancora un problema irrisolto, con circa due milioni di pazienti che attendono da 15 anni una legge che tuteli i loro diritti. Solo qualche mese fa è stata presentata una bozza di un piano nazionale delle malattie rare, che però nella sua versione originale ignora completamente le difficoltà economiche, assistenziali e sociali, il cui peso viene sostenuto ogni giorno dai malati e dalle loro famiglie**

Questa è la denuncia di Fabrizio Seidita, presidente dell'AIG (Associazione italiana glicogenosi), fatta in occasione della conferenza di presentazione (21 febbraio scorso, Milano) di un evento molto particolare, dedicato alla conoscenza delle malattie rare. Si tratta della mostra "FotografARE: tra il dire e il fare - Un percorso interattivo alla scoperta delle malattie rare", che è stata inaugurata alla Fabbrica del vapore (via Procaccini, 4), a Milano lo scorso 22 febbraio. L'iniziativa è promossa e organizzata dall'AIG con il patrocinio del Comune di Milano, e la sua realizzazione è stata possibile grazie al contributo non condizionato di



Genzyme, e di altri sponsor (Canon, Banca del tempo e dei saperi di Buccinasco, Ferreo Ortopedica, Decathlon). Attraverso l'uso della fotografia, la messa in scena di performance artistiche, il coinvolgimento in prove

### Storie di vita impresse in una fotografia

**Storia di una passione** (di Francesco Gardini) è il ritratto di Anna Paola Bianchi, giovane scrittrice e autrice del libro *L'ultimo giorno d'inverno* (edito da Tecniche Nuove), affetta dalla malattia di Pompe. La ragazza è ritratta in alcuni primi piani che la raccontano nei suoi sogni e nella sua più viva passione, la scrittura.

**Valentina** (ritratta dai genitori) è il racconto di momenti di vita quotidiana di una bambina affetta da glicogenosi di tipo I: un handicap invisibile che costringe i malati a mangiare continuamente, anche di notte, per evitare convulsioni o coma ipoglicemico. Valentina, per la maggior parte della giornata è nutrita attraverso un sondino naso-gastrico che serve a limitare il più possibile situazioni di emergenza. Viene rappresentata così...

**Expression of hope** è un progetto che si prefigge di accompagnare i pazienti con malattie da accumulo lisosomiale e i loro familiari in un percorso artistico che possa rappresentare i loro sentimenti e le loro speranze. Dando voce all'incredibile forza e tenacia di migliaia di persone che ne soffrono, l'iniziativa ha l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica sulle difficoltà nella vita quotidiana dei pazienti. Le opere raccolte sono diventate parte di una mostra itinerante che ha già toccato diverse città, in tutto il mondo. Una selezione è presentata ora, per la prima volta a Milano.

**Faces** è un racconto in bianco e nero della malattia di Pompe che è stato realizzato dalla Dutch Neuromuscular Diseases Association.

**1/40.000** (di Erica Canepa) è il racconto di Roberta di Martino: la vita quotidiana, la famiglia, le cure, il corpo che cambia. Dopo molti anni, a Roberta è stata diagnosticata la malattia di Pompe, che colpisce 1 persona su 40mila. Oggi ha 38 anni: nella vita deve fare i conti con molte limitazioni, ogni movimento deve essere pensato in anticipo, pre-strutturato, e mai improvvisato. Non può correre incontro ai suoi figli all'uscita di scuola, né sollevarli e prenderli in braccio, ma è una donna forte che ama la vita e la affronta con il sorriso.

**Tutti i colori del bianco** (di Silvia Amodio) è una selezione di ritratti realizzati in Italia, Francia e Spagna in collaborazione con Albinet, per far conoscere la condizione delle persone albine. Alla bellezza dei ritratti viene accostato lo stato interiore dei soggetti, sereno, serio, giocoso.

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

## Un "viaggio" per uscire dalla solitudine

Il 28 febbraio scorso si è celebrata la Sesta edizione della Giornata delle malattie rare: un momento per dimostrare la solidarietà più sincera e costruttiva nei confronti dei malati e dei loro familiari. E soprattutto, è anche il momento per riflettere non solo sulle difficoltà fisiche, ma sulle difficoltà sociali di queste persone, sul loro isolamento e la solitudine. Molte le iniziative che si sono svolte in ogni parte d'Italia per sensibilizzare la popolazione sulle malattie rare e ricordare che "abbattere ogni barriera e scavalcare ogni frontiera" aiuterà a trovare soluzioni comuni che non lascino un malato raro solo. Lo spot ufficiale dell'edizione di quest'anno, lo sottolineiamo con un pizzico di orgoglio, è tutto italiano. Eurordis (l'Organizzazione europea per le malattie rare) infatti ha affidato al regista Carlo Hinterman la realizzazione del video. Non solo, ma italiani sono due dei tre protagonisti dello spot: Margherita Petroni e Simone Gaito. E ancora, sono italiani i tecnici, gli animatori, le maestranze che hanno permesso la realizzazione dello spot. Una semplice storia che chiama lo spettatore, specialmente se è un malato raro o un familiare, a unirsi agli altri per un viaggio oltre qualunque frontiera. È possibile guardare il video sul sito [www.eurordis.org/it](http://www.eurordis.org/it).



esperienziali e l'utilizzo di strumenti multimediali, il visitatore viene guidato verso la complessa realtà e quotidianità dei malati rari.

"Nel mese della celebrazione della Giornata mondiale delle malattie rare - ha spiegato Seidita, ideatore della mostra - abbiamo voluto dare vita a una campagna di informazione e sensibilizzazione non convenzionale sul tema, con l'obiettivo di cercare di liberare dall'isolamento i malati rari nel nostro Paese".

L'esposizione è costruita attraverso tre percorsi: uno spazio multimediale, una mostra fotografica e la stanza dell'esperienza.

Lo spazio multimediale introduce il visitatore nel complesso mondo delle malattie rare con la proiezione di audiovisivi (autoprodotti): 7.000 patologie, per la maggior parte prive di cura o trattamento specifico, che rappresentano circa il 10 per cento delle malattie che affliggono l'umanità, colpendo soprattutto tanti bambini. Video che raccontano, in pochi minuti, la difficoltà della diagnosi e di come il semplice prelievo di una goccia di sangue dai bimbi appena nati, renderebbe possibile diagnosticare circa 40 malattie metaboliche rare permettendo da subito una terapia che eviterebbe sofferenze inutili e disagi.

Uno spazio che fa capire al visitatore "inesperto" come il pianeta delle malattie rare sia un vero e proprio problema sociale che un Paese civile non può, e non deve più ignorare.

La mostra fotografica racchiude una collettiva di sei 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 (riquadro).

Il percorso espositivo 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 terapia

occupazionale. Fanno parte di questa sezione l'allacciabottoni, l'infilaggiacca, 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.

Calendario e orari di apertura della mostra (a ingresso gratuito) si possono consultare sul sito [www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it).

