

Dir. Resp.: Mario Calabresi

L'ASSOCIAZIONE

**RARE MA NON TROPPO
E I MALATI FANNO RETE**

GIULIA ALICE FORNARO

RARA è una malattia che colpisce meno di 5 persone su 10mila. Le patologie rarissime ne colpiscono meno di una su un milione. Ma sono rare le malattie, non i pazienti. Infatti, secondo la rete Orphanet, i malati sarebbero fino a due milioni. Il 70% dei bambini in età pediatrica. Un quarto attende dai 5 ai 30 anni per avere una diagnosi completa. E quando i medici non sanno dare una risposta ai sintomi il senso di isolamento e solitudine è preponderante. Entrare in contatto con altre persone nelle stesse condizioni può fare la differenza, non solo a livello di sollievo psicologico ma anche nella pratica delle necessità quotidiane. A questo scopo nasce nel 1999 Uniamo, Federazione italiana Malattie Rare Onlus, che oggi raccoglie oltre 100 associazioni di malati rari e dei loro familiari e rappresenta oltre 600 patologie rare, tra le 7-8000 già individuate. Cifra che cresce grazie alla ricerca soprattutto in campo genomico. L'obiettivo di Uniamo è attivare, promuovere e tutelare i diritti dei malati nella ricerca, nella biotecnica e nelle politiche socio-sanitarie, per migliorare la loro qualità di vita. E, per il terzo anno, l'associazione promuove "Uno sguardo raro", una rassegna di cinema che ha come tema le malattie rare: l'obiettivo è di promuovere i migliori video, docu-film, cortometraggi e spot sull'argomento e di proiettarli il 10 e 11 febbraio 2018 alla Casa del Cinema di Roma. Con l'aspirazione - magari - di diventare Festival creando nuovi registri di comunicazione visiva su questo tema. Per partecipare occorre inviare la propria opera entro il 22 ottobre attraverso la piattaforma FilmFreeway (<https://filmfreeway.com/festival/Unosguardoraro>).

© RIPRODUZIONE RISERVATA