

Avvenire.it, 12 novembre 2014

Malati «rari», vite preziose Ecco le foto della normalità

Parte con la prima tappa in Olanda “Rare Lives – il significato di vivere una vita rara” (www.rarelives.com), un percorso fotografico che attraverserà l’Europa e che ha l’obiettivo di far conoscere la quotidianità di tante persone che convivono con una patologia rara; un reportage per immagini su necessità, speranze, difficoltà, gioie dei circa 30 milioni di malati che vivono nel Vecchio Continente.

Il progetto è del fotogiornalista Aldo Soligno - Agenzia fotografica Echo - e di UNIAMO - Federazione Italiana Malati Rari Onlus e ha ricevuto un contributo della società Genzyme.

Nei prossimi mesi Soligno punterà il proprio obiettivo su Polonia, Romania, Danimarca, Portogallo, Germania, Spagna, Belgio, Francia catturando e raccontando in modo originale attimi di quotidianità, sogni e necessità. Ma soprattutto porrà le basi per la costruzione di una “rete” di incontro e condivisione fra quanti vivono la condizione di malato raro e di partecipazione e consapevolezza fra coloro che questa condizione non la vivono. Lo scopo è quello di riunire una vera e propria community nella quale il pubblico sia partecipe e co-protagonista dell’intero progetto. Per condividere ogni fase del percorso è stato creato dall’agenzia Eventidigitali, il sito www.rarelives.com, e sono state aperte pagine dedicate su Facebook (<https://www.facebook.com/rarelives>), Twitter(<https://www.facebook.com/rarelives>), Instagram (<http://instagram.com/rarelives/>) e Tumblr-(<http://rarelives.tumblr.com/>), costantemente aggiornate con immagini, interviste, riflessioni. Luoghi virtuali dove chiunque può fin d’ora seguire passo passo il viaggio del fotogiornalista, ma anche condividere la sua storia, raccontare la sua esperienza, lasciare una testimonianza sulla propria condizione.

Collegandosi al sito di crowdfunding <https://kriticalmass.com/p/rarelives>, il più importante per iniziative che riguardano cause umanitarie e beneficenza, è possibile fare una donazione o diventare parte attiva del progetto ma anche contribuire al suo proseguimento.