

Con il Patrocinio di



Sistema Socio Sanitario



Rare Disease Day

Promosso da



RARE LIVES
THE MEANING OF LIVING WITH A RARE DISEASE

IL SIGNIFICATO DI VIVERE
UNA VITA RARA

Una mostra fotografica per raccontare storie
di vita e di speranza all'interno della
comunità delle Malattie Rare

*Uniamo ha il piacere di invitarla
all'inaugurazione della mostra fotografica Rare Lives*

*con uno sguardo dedicato ai pazienti
del Centro Malattie Rare del Policlinico di Milano*

LUNEDÌ 27 FEBBRAIO 2017 - ORE 15.00

**Aula Milani – Palazzo Uffici Fondazione Ca' Granda Policlinico,
Via Francesco Sforza 28**

**Seguirà visita alla mostra nel Cortile d'Onore,
Università degli Studi di Milano**

Le immagini verranno esposte anche nei padiglioni dell'Ospedale



RARE DISEASE DAY 2017
28 FEBRUARY



I PROMOTORI DEL PROGETTO

Aldo Soligno – Autore del progetto, Agenzia Fotogiornalistica Echo

New York, USA – www.aldosoligno.com

Aldo Soligno è un talento nel campo della fotografia italiana di documentazione. Soligno riesce a creare una profonda relazione con le persone e i luoghi che gli permettono di raccontare storie visive di forte impatto emotivo, riconosciute con numerosi premi e pubblicate sulle più prestigiose testate editoriali. I suoi racconti visivi sono stati esposti in Italia e all'estero. Attualmente vive a New York.

Echo - Agenzia Fotogiornalistica

Milano, Italia – www.echophotojournalism.com

Ogni azione, ogni evento, lascia una traccia. Una ECO che si diffonde e diventa una nuova storia da raccontare. I fotogiornalisti dell'Agenzia Echo raccontano queste storie al mondo, attraverso il dietro le quinte e le conseguenze, sapendo che tutto accade per una ragione e che capire questa ragione è l'unico modo per arrivare fino al cuore della causa.

UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare Onlus

Roma, Italia – www.uniamo.org, www.malattirari.it

UNIAMO F.I.M.R. Onlus è la Federazione delle Associazioni di Pazienti affetti da malattie rare, da sempre impegnata nella tutela dei diritti e nel miglioramento della qualità della vita del paziente e della sua famiglia. È una APS (Associazione di Promozione Sociale), nata nel 1999, che riunisce un centinaio di Associazioni di malattie rare tra nazionali e regionali, ed è l'Alleanza Nazionale Italiana di EURORDIS, European Organisation for Rare Disease, organizzazione europea che raggruppa oltre 534 organizzazioni di malati in 46 Paesi, in rappresentanza di oltre 30 milioni di pazienti.

Sanofi Genzyme

www.sanofigenzyme.com

Sanofi Genzyme è la divisione *specialty care* di Sanofi, specializzata nelle malattie rare, sclerosi multipla, oncologia e immunologia. Con più di 35 anni di esperienza nel trattamento delle malattie rare da accumulo lisosomiale, Sanofi Genzyme è all'avanguardia nella ricerca e nello sviluppo di terapie per patologie disabilitanti spesso difficili da diagnosticare e trattare.

Sono stati invitati

Giulio Gallera

Assessore al Welfare Regione Lombardia

Pierfrancesco Majorino

Assessore Politiche Sociali, Salute e Diritti Comune di Milano

Marco Giachetti

*Presidente Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico*

Simona Giroldi

*Direttore Generale Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico*

Gianluca Vago

Rettore Università degli Studi di Milano

Maria Domenica Cappellini

*Direttore Medicina Interna Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico*

Erica Daina

Ricercatrice Malattie Rare IRCCS Mario Negri

Tommasina Iorno

Presidente Uniamo

Alessandra Vignoli

BU Head Franchise Gaucher & MPS I Sanofi Genzyme

“La malattie rare sono una specificità trasversale a tutto il Policlinico che riguarda sia il neonato sia il bambino che l'adulto. Questo, negli anni, ci ha permesso sempre più di dare un futuro sereno alle persone affette da malattia rara, e di accompagnare i bambini di oggi a diventare gli adulti di domani”. - Laura Chiappa, Direttore Sanitario Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Si ringrazia

SANOFI GENZYME 