



Si tiene a **Roma, presso la Casa del Cinema, il 10 e 11 febbraio 2018**, a **ingresso gratuito** fino a esaurimento posti, la **terza edizione di "Uno sguardo raro", primo festival di cinema dedicato alle malattie rare** descritto da varie angolazioni in cortometraggi, cortometraggi Under 30, documentari, spot e cortissimi, realizzati con smartphone e tablet. Un festival 'portatore sano di emozioni', fatto di storie che raccontano quanto si possano superare i propri limiti fisici e non solo. Quasi mille i film - 18 quelli selezionati per la fase finale - tra corti e documentari ricevuti, di cui 158 dall'Iran, 140 dall'Italia, 97 dall'India, 52 dalla Turchia, 48 dalla Spagna e 43 dagli Stati Uniti. Tra i selezionati dalla Giuria di Qualità - presieduta dalla regista Cinzia TH Torrini - oltre a film italiani, opere da Indonesia, Spagna, Stati Uniti, Sud America e Nord Africa.

Durante la serata di premiazione sarà proiettato lo spot #limitizero, progetto dedicato a ragazzi e giovani adulti con emofilia realizzato dall'Osservatorio Malattie Rare in collaborazione con l'Istituto Europeo di Design di Milano, con la collaborazione di Fondazione Paracelso, FedEmo e Aice. L'obiettivo era quello di costruire, insieme ai ragazzi, una nuova immagine della malattia così poco conosciuta dalle nuove generazioni ed è stato reso possibile grazie al contributo non condizionato di Sobi Italia, azienda biofarmaceutica dedicata allo sviluppo di terapie innovative per le malattie rare che sostiene in maniera non condizionata anche il Festival. Altro titolo in programma nella serata finale è il corto "Tess is Not Alone", diretto da Bo Bigelow, papà di Tess, protagonista del corto, una bimba che soffre della mutazione USP7, malattia rara che causa disturbi dello sviluppo neurologico, anomalie della sostanza bianca, disturbi del linguaggio e dello spettro autistico. Bo ha dato vita a Boston al Festival Disorders - festival di film e cortometraggi sulle malattie rare, evento di grande successo gemellato con Uno Sguardo Raro.

Il festival prevede una **Giuria Popolare**, che coinvolge il pubblico: per farne parte è sufficiente scrivere alla mail [info@unosguardoraro.org](mailto:info@unosguardoraro.org). Vi verrà riservato un posto in platea.

Uno Sguardo Raro, che anticipa la celebrazione della Giornata delle Malattie Rare del 28 febbraio prossimo, vede la direzione artistica dell'attrice e autrice **Claudia Crisafio**, presidente della **Nove Produzioni**, che produce il festival. Nato da un'idea della stessa Crisafio e di **Serena Bartezzati**, da tempo attiva nel mondo delle malattie rare e responsabile della comunicazione di Uniamo Fimr onlus, Federazione che raccoglie oltre 100 associazioni pazienti di malattia rara in Italia. Uno Sguardo Raro, che vanta diversi patrocini, è gemellato con lo storico concorso letterario, artistico e musicale "Il Volo di Pegaso", dedicato a chi soffre di queste patologie, prodotto dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità.

Raccontare cosa significa vivere in modo diverso, accompagnati da difficoltà e, spesso, dal dolore è sempre difficile. I malati rari e le associazioni pazienti che li affiancano nel loro percorso quotidiano, fatto di piccole e grandi conquiste, hanno raccolto la sfida e negli anni hanno prodotto delle opere in cui aprono il loro complesso universo al pubblico. Il festival "Uno Sguardo Raro" nasce per dare spazio a queste narrazioni e stimolare una riflessione su come si stia evolvendo il registro di comunicazione di questo particolare tema. Shire, l'azienda biotech leader nelle malattie rare che a Boston promuove Disorder - The Rare Disease International Film Festival - ha deciso di sostenere il festival e presentare, nella serata di apertura, la webserie video dedicata alla Sindrome dell'Intestino Corto (SBS-IF film series), una condizione rara ancor oggi priva di riconoscimento nonostante il suo grande impatto sulla vita di chi ne soffre.

"L'obiettivo - **sottolinea la direzione artistica** - è quello di promuovere le migliori opere video sulle malattie rare per creare un punto d'incontro solidale tra il mondo del cinema e questo mondo e dare un impulso alla produzione di nuovi registri di comunicazione visiva sul tema. Un punto di partenza per raccontare come l'esperienza di chi ha già lottato e magari raggiunto qualche vittoria, sia una ricchezza da condividere. La nostra missione diventa quindi trasformare l'invisibilità dei malati rari in visibilità".

**Uno Sguardo Raro 2018** è organizzato da Nove Produzioni, patrocinato da Roma Capitale, Uniamo Fimr onlus,

Istituto Superiore di Sanità, Rai Segretariato Sociale, Biblioteche di Roma, Agiscuola, Associazione 100 autori, Anac, Ferpi - Federazione Relazioni Pubbliche Italiana, Roma Lazio Film Commission, in collaborazione con Casa del Cinema e Zétema, sostenuto dal contributo non condizionato di Sobi Swedish Orphan Biovitrum e Shire Italia. Media Partner: Omar - Osservatorio malattie rare; Festival Partner: Il Volo di Pegaso, Perugia Social Photo Fest, Disorder - The Rare Disease International Film Festival.

### **Le malattie rare**

In Europa una malattia è definita rara quando colpisce meno 1 persona ogni 5mila, ma il numero delle patologie è di circa 8mila. Si calcola che in Europa gli affetti da una patologia rara siano circa 30 milioni. In Italia sono 670mila le persone ufficialmente registrate come 'malate rare', ma si stima che siano circa un milione e mezzo, un numero che aumenta molto considerando i familiari coinvolti nell'assistenza. Molte sono malattie complesse, gravi, degenerative e invalidanti, fattori che possono portare all'impoverimento della famiglia, al suo isolamento e al suo sfaldamento. Alcune patologie, però, con una diagnosi precoce e adeguati trattamenti, consentono una buona qualità di vita.

### **Per informazioni**

[www.unosguardoraro.org](http://www.unosguardoraro.org)

[info@unosguardoraro.org](mailto:info@unosguardoraro.org)

[www.facebook.com/unosguardoraro/](https://www.facebook.com/unosguardoraro/)

cell. 392 0612821

### **Ufficio Stampa**

Carlo Dutto

[carloduto@hotmail.it](mailto:carloduto@hotmail.it)

cell. 348 0646089