NOVE
PRODUZIONI

RARE DISEASE INTERNATIONAL FILM FESTIVAL

VI Edizione 2021

UNOSGUARDORARO

UNOSGUARDORARO

2021
RARE DISEASE
INTERNATIONAL
FILM FESTIVAL

Programma VI Edizione

9 ott 2021	Cinema Multiplex Augustus - Velletri *h. 16:00 - 19:00*	Proiezioni e presentazioni dei cortometraggi finalisti dei PREMI SPECIALI 2021: USR-HEYOKA, USR-PASOCIAL, USR-FERPI.
10 ott 2021	Fabbrica Artistica Roma *h. 16:00 - 18:00*	Presentazione delle attività e dei vincitori del nuovo bando di scrittura di UNO SGUARDO RARO LAB 21. Presentazione del nuovo PREMIO UNO SGUARDO RARO IN ROSA e dibattito.
12 ott 2021	Istituto Cine-Tv Rossellini - Roma *h. 11:00 - 12:30*	Presentazione progetto MAKE YOUR CHOICE agli studenti dell'IISS R. ROSSELLINI. Proiezioni e dibattito su una selezione dei migliori cortometraggi dei Festival Partner.
13 ott 2021	Istituto Cine-Tv Rossellini - Roma *h. 11:00 - 12:30*	Proiezioni e presentazioni dei lavori di animazione degli studenti dell'IISS R. ROSSELLINI sul tema delle malattie rare.
14 ott 2021	Evento Pubblico online *h. 10:00 - 11:00*	WEBINAR – "*Il tempo della comunicazione quale tempo di cura: come prevenire incertezza e paure dei fragili con l'informazione corretta in sanità*". Partecipano rappresentanti del Tavolo Sanità PA SOCIAL ed esperti di comunicazione in sanità.
15 ott 2021	Evento Pubblico online *h. 11:00 - 12:00*	WEBINAR - "*La sfida dell'inclusione in tempo di pandemia: la comunicazione tra nuove aspettative e necessità dei più fragili*". Partecipano rappresentanti de Relazioni con il non-profit FERPI ed esperti di comunicazione etica.
16 ott 2021	Spazio Regione Lazio, Roma Lazio Film Commission Auditorium Arte, Auditorium Parco della Musica - Roma *h. 10:00 - 11:00*	Presentazione di "E poi è arrivata lei", prima produzione di un cortometraggio sul tema della cistite interstiziale legato al progetto UNO SGUARDO RARO LAB 2020.
16 ott 2021	Casa del Cinema, Sala Deluxe - Roma *h. 16:00 - 19:30*	Proiezioni e presentazioni dei cortometraggi finalisti dei PREMI UNO SGUARDO RARO 2021
17 ott 2021	Casa del Cinema, Sala Deluxe - Roma *h. 16:30*	Cerimonia di Premiazione Finale 2021 con la Giuria, gli ospiti, i Partner e i protagonisti della VI edizione.

Tutti gli eventi in programma rispetteranno le attuali norme di sicurezza per il contenimento della Pandemia COVID-19 e potrebbero essere soggetti a modifiche in base a cambiamenti delle regole in vigore.

Benvenuti,
siamo molto felici della vostra presenza alla VI edizione di questo Festival!

Uno Sguardo Raro Rare Disease International Film Festival è nato con l'obiettivo di rompere l'isolamento delle persone affette da malattia rara attraverso il potente linguaggio del Cinema.

Il mondo delle malattie rare può essere un luogo molto solitario. Di fronte a una diagnosi di una di queste patologie si entra in un universo parallelo e ci si sente soli, sperduti e disperati. Il Cinema apre un varco in questa dimensione oppressiva, dando voce a queste solitudini e alle emozioni di chi le vive.

Il pubblico è commosso da queste opere, e per ognuno l'emozione risuona in modo diverso, tocca corde nascoste ma potenti: chi vive la stessa condizione scopre di non essere solo e chi ha tutto, e lo dà per scontato, può comprendere quanto ha ricevuto dalla vita e apprezzarlo.

Come fondatrici di questo Festival abbiamo molte ragioni di essere grate e tante persone da ringraziare per la preziosa collaborazione come la squadra che ci sostiene nella realizzazione del progetto Uno Sguardo Raro: Massimiliano Franciosa, Francesca Visentini, Ilaria Magosso, Dafne Bianchi, Franco Bertini, Mara Fux; la paziente squadra della preselezione delle opere che riceviamo Luca Arduini, Kemal Comert e Fabiola Spaziano; la Giuria presieduta da Gianmarco Tognazzi e i nostri numerosi partner a cui dedichiamo uno spazio tutto per loro; gli sponsor che credono nel progetto, SOBI Italia, SANOFI Italia e il supporto di TAKEDA.
Infine un ringraziamento ai veri protagonisti di questo evento: gli autori, i registi, i produttori, gli attori e gli operatori che hanno partecipato alla VI edizione di USR RDIFF con le loro opere straordinarie.

Claudia Crisafio e Serena Bartezzati
Co-fondatrici del Festival

Chi siamo

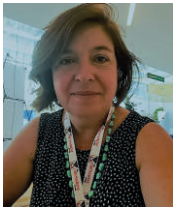
Uno Sguardo Raro è il primo e unico progetto cinematografico sul tema delle malattie rare e disabilità a livello Europeo, formato da 4 sezioni: Festival, Lab, Play e Tour. Uno Sguardo Raro Rare Disease International Film Festival è il fulcro del progetto ed è il primo evento nel suo genere, che dal 2016 seleziona e raccoglie cortometraggi e docufilm da tutto il mondo raccontando le sfide della vita con una malattia rara.

Il progetto è organizzato e promosso dall'Associazione Nove Produzioni, che attraverso la leva della cultura lavora per sensibilizzare su temi di interesse pubblico, in particolare nell'ambito delle malattie rare, della disabilità o disagio che portano a vivere in condizioni di isolamento.

Claudia Crisafio

Attrice e autrice, laureata in Scienze e tecniche psicologico sociali della comunicazione e marketing a La Sapienza di Roma e in recitazione presso l'Accademia Nazionale D'Arte Drammatica Silvio D'Amico. Si avvicina al mondo delle malattie rare attraverso il racconto di una famiglia che ha lottato con la Sindrome di Guillain Barré. Scrive ed interpreta il cortometraggio "Io sono qui", vincitore di diversi premi, su questa storia vera. Grazie a questo corto entra in contatto con UNIAMO FIMR onlus e realizza la prima rassegna cinematografica di opere dedicate alle malattie rare, "Uno Sguardo Raro". Oggi è Presidente e Direttrice artistica di Nove Produzioni, mansione che alterna ai suoi impegni di cinema e teatro.

Serena Bartezzati



Co-fondatrice di Uno Sguardo Raro Rare Disease International Film Festival di cui è anche Vicedirettore, è una professionista nell'ambito della Comunicazione. Da sempre coinvolta nel sociale, dopo aver ricevuto la diagnosi di una patologia rara, mette a disposizione le proprie competenze professionali per la comunità dei rari.

Massimiliano Franciosa

Debutta in teatro nel 1981 con Enrico Montesano nel musical "Bravo" di Garinei e Giovannini. Da allora ha sempre alternato ruoli da protagonista o coprotagonista in teatro, cinema e televisione. Ha fondato con Rolando Ravello e Claudia Crisafio "Fabbrica Artistica", società di formazione, produzione e distribuzione cinematografica. Attualmente alterna il suo lavoro di attore, con il lavoro di organizzatore, produttore e regista. È tra i soci fondatori di Nove Produzioni.

Dafne Bianchi
Avvocato con la passione per il teatro, riesce a conciliare passione e lavoro occupandosi di Diritto d'Autore dello Spettacolo e delle attività artistiche. L'impegno per il sociale fa parte della sua formazione attraverso l'adesione a gruppi di volontariato per diverse cause.

Ilaria Magosso
Ilaria Magosso laureata in comunicazione nella società della Globalizzazione dopo aver seguito un Master in amministrazione e logistica ha lavorato per molti anni in una Società di produzione e distribuzione di prodotti editoriali rivolti al turismo sul territorio nazionale.

Mara Fux
Ufficio Stampa dal 1987 ha al suo attivo un'intensa attività per la valorizzazione dell'immagine in ambito cultura, spettacolo e territori svolta nel settore pubblico e privato. Dal 2016 come giornalista firma servizi ed interviste sul mensile free press GPmagazine. Dal 2019 pubblica romanzi con Prospettiva Editrice.

Francesca Visentini
La comunicazione è la sua più grande passione, da sempre convinta che sia la forza che muove il mondo. Dopo la laurea in Scienze della Moda e del Costume ha conseguito un master in Brand Management.
Crede in un mondo a colori, crede nelle parole che raccontano il mondo con autenticità, passione ed energia.

Diana Daneluz
Socia professionista qualificata e Consigliere regionale FERPI Lazio.
Formazione classica, con una prima incursione nella Comunicazione grazie al Corso di Alta Formazione in Scienze della Comunicazione tenuto da Mario Morcellini alla Sapienza di Roma. Le piace scrivere. Collabora saltuariamente con diverse testate. Si occupa di Media Relations: per lavoro, per passione, con cura.

Partner

UNIAMO FIMR ONLUS, Federazione Italiana Malattie Rare ha creduto in Uno sguardo raro fin dall'inizio, inserendo la prima rassegna nel programma degli eventi per la Giornata delle Malattie Rare 2016. Da allora ci accompagna con il suo patrocinio, il sostegno nella comunicazione verso il mondo delle associazioni e con le persone affette da malattie rare.

CONCORSO VOLO DI PEGASO DEL CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE, storico concorso, nostro partner dalla prima edizione del Festival, ci permette un dialogo continuo con gli aspetti creativi della comunità dei rari, oltre che con la parte scientifica e dei dati certificati.

L'Istituto Cine TV Roberto Rossellini ci supporta con il proprio corpo docenti nell'ideare percorsi formativi e facendo conoscere il progetto USR ai più giovani anche per stimolare nuovi talenti ad affrontare questo tema.

O.Ma.R., l'Osservatorio Malattie Rare, la prima agenzia di stampa dedicata alle malattie rare a 360 gradi: ricerca, trattamenti, sperimentazioni, impegni legislativi ed eventi, è nostro partner nella comunicazione e nella promozione del progetto USR.

FERPI, la Federazione Italiana Relazioni Pubbliche ci accompagna dal 2018 coinvolgendo i comunicatori nel Progetto USR e assegna l'importante Premio USR-FERPI, da quest'anno dedicato alle attività di comunicazione del Terzo Settore, in particolare sul tema malattie rare.

PA SOCIAL, la prima associazione italiana per la comunicazione e informazione digitale, fa parte della nostra rete dal 2019 con il Premio USR-PA Social dedicato alla Comunicazione in Sanità.

HEYOKA, una community che condivide storie di coraggio ed esperienze positive che partono dalla disabilità e dalla diversità per cambiare la prospettiva su questi temi, dal 2018 assegna il Premio USR-HEYOKA dedicato alla “disabilità positiva”.

L'AGENZIA DIRE, agenzia di stampa nazionale che, attraverso DIRE Giovani, lavora con le scuole collabora con USR RDIFF per portare i corti del Festival ai ragazzi e parlare con loro di gentilezza, inclusione, empatia.

FABBRICA ARTISTICA, una vera e propria "factory" dell'audiovisivo, supporta il progetto USR nelle attività di formazione e produzione.

UECI Unione esercenti cinematografici, che condivide la missione di Uno sguardo raro e l'obiettivo di radicarsi nel territorio laziale e nazionale, sostenendo il lavoro delle sale cinematografiche.

ROMA LAZIO FILM COMMISSION, la storica Fondazione di Cinema che da tre anni ci promuove e ci permette di portare le nostre attività all'interno della prestigiosa cornice della Festa del Cinema di Roma.

MEDIA DUEMILA, Osservatorio TuttiMedia si dedicano da oltre 30 anni al monitoraggio e alla divulgazione della cultura dell'era digitale. Porteranno da questa VI edizione nuove prospettive nella comunicazione digitale e audiovisiva dedicata alle malattie rare, alla diversità e all'inclusione.

I FESTIVAL PARTNER: Disorder The Rare Disease Film Festival a San Francisco, Hexagon Film Festival, a Grosseto nato dalla caparbia volontà di Lorenzo Santoni, vincitore del Festiva USR 2018, e Handyfilm in Marocco, che attraverso i video lavora per la sensibilizzazione della collettività su dignità, diritti e valore delle persone con disabilità. Partner del progetto USR da questa VI edizione, apre una finestra sul Nord Africa con alcuni dei cortometraggi prodotti da workshop organizzati nelle scuole marocchine.

Giuria

Gianmarco Tognazzi	Presidente di Giuria
Fabrizio Zappi	Vice Direttore Rai Fiction
Maria Amelia Monti	Attrice
Edoardo Erba	Autore
Benedetta De Luca	Influencer di diversity and inclusion e p. Avvocato
Stefano Pantano	Campione del Mondo di Scherma e conduttore radiofonico
Lorenzo Santoni	Regista e Presidente Hexagon Film Festival
Domenica Taruscio	Direttore Centro Nazionale Malattie Rare (ISS)
Margherita Gregori	Vice Presidente UNIAMO FIMR onlus
Cecilia D'Angelo	Responsabile territorio e promozione sportiva del C.O.N.I.
Stefania Collet	Responsabile dei rapporti con le associazioni - Osservatorio Malattie Rare
Guglielmo Lorenzo	Fondazione Telethon
Kemal Comert	Regista e Filmmaker
Luca Arduini	Docente IISS R. Rossellini Cine-Tv Discipline Audiovisive
Fabiola Spaziano	Direttore artistico progetto Heyoka
Lorella Salce	Comunicazione, stampa e relazioni esterne IFO Regina Elena e San Gallicano
Giulia Pigliucci	Comunicazione integrata e Relazioni esterne, Consigliere nazionale FERPI Relazioni con il non-profit
Diana Daneluz	Comunicazione e Media Relations, Socia professionista qualificata FERPI e Consigliere regionale FERPI Lazio

2021
RARE DISEASE
INTERNATIONAL
FILM FESTIVAL

UNOSGUARDORARO

Premi Uno Sguardo Raro 2021

Miglior Cortometraggio Nazionale
Miglior Cortometraggio Internazionale
Miglior Cortometraggio di Animazione
Miglior Documentario
Miglior Attrice
Miglior Attore

È possibile l'assegnazione di premi ex-aequo e/o menzioni speciali.
A questi si aggiungono i PREMI SPECIALI:

Premio **USR-FERPI** per la migliore campagna di comunicazione del terzo settore

Premio **USR-PA SOCIAL** per la di Comunicazione in Sanità; MENZIONE SPECIALE IFO assegnato da Specializzandi, infermieri e ricercatori IFO Regina Elena – San Gallicano di Roma.

Premio **USR-HEYOKA** per le opere che meglio interpretano il tema dell'empatia e dell'inclusione.

PREMIO **UNO SGUARDO RARO IN ROSA** per il personaggio femminile dell'anno

PREMIO **UNO SGUARDO RARO LAB** per i vincitori del concorso di scrittura

PREMIO **UNO SGUARDO RARO PLAY** per il vincitore delle votazioni online su unosguardoraro.tv la piattaforma di video on demand di USR

PREMIO **MAKE YOUR CHOICE** progetto in collaborazione con SOBI Italia

PREMIO **GIORNATA MONDIALE DEL CINEMA ITALIANO**, riconoscimento dedicato alle opere audiovisive italiane meritevoli di attenzione nel contesto internazionale rilasciato dal Presidente dell'Intergruppo Parlamentare Cinema e Arti dello spettacolo.

PREMIO **PANATRONICS RED DIGITAL CINEMA**, per il sostegno al cinema giovane.

La nostra visione

Come lo scorso anno, anche in questa edizione del Festival non siamo totalmente liberi dalle restrizioni e dalla minaccia del Covid19, ma le difficoltà improvvise del 2020 ci hanno spinto ad andare oltre, a trovare comunque un modo di esserci, a non arrenderci mai! E questo è proprio quello che le storie di Uno sguardo raro ci insegnano, ad andare oltre i limiti che la vita ci impone. Con tenacia e resilienza abbiamo costruito un Festival unico nel suo genere, portando avanti obiettivi importanti per noi: tenere alta l'attenzione sulle comunità più fragili, sostenere le sale cinematografiche e parlare ai giovani. Il senso ultimo del nostro festival, infatti, è sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e la disabilità attraverso la cultura cinematografica e il talento artistico. A questo proposito il progetto Uno sguardo raro dallo scorso anno si è fatto in quattro! E finalmente durante questa VI edizione presenteremo i primi frutti delle 4 sezioni, che, oltre a Festival, comprendono Lab, Play e Tour.

I cortometraggi in gara quest'anno sono tutti fortissimi ed intensi, ricchi di grandi emozioni e di coraggio, nonostante comunque una evidente fatica dell'intera produzione audiovisiva indipendente a trovare la forza in un panorama così pieno di ostacoli. Ci dispiace sempre non poter far vedere tutti i partecipanti, ma non escludo che presto troveremo il nostro modo di ringraziarli e renderli visibili, per adesso abbiamo comunque triplicato i Premi! Come sempre il compito della Giuria è stato arduo, e ringrazio di cuore ognuno dei nostri meravigliosi giurati.

La novità è la sorprendente vivacità dei cortometraggi italiani e questo non può che renderci orgogliosi. Non mancheranno ovviamente opere internazionali dall'Iran alla Gran Bretagna dagli Stati Uniti al Marocco, incredibili per la diversità di punti di vista e di narrazione sulla rarità.

Insomma, il cinema è vivo più che mai e i più fragili si stanno scoprendo più forti! Dunque, buon viaggio con tutte le 36 opere in programma e alla prossima edizione!

Claudia Crisafio
Presidente e Direttore Artistico

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria cortometraggi italiani
Tag: #cecità #comicità #finalistaUsr21

Titolo: **LUCI SUL PALCO**
Regista: **Alessandro Panza**
Durata: **13'48"**
Nazionalità: **Italia**
Genere: **Italian short film**

Un giovane artista di successo torna ad esibirsi dopo una pausa di riflessione. Sul palco riflette sulla sua carriera e sulla sua vita, sull'alternanza di luci e ombre…

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria cortometraggi italiani
Tag: #malattia #danza #finalistaUsr21

Titolo: **OLTRE OGNI COSA**
Regista: **Alessia Olivetti**
Durata: **13'44"**
Nazionalità: **Italia**
Genere: **Italian short film**

Cosa spinge Cinzia a meditare di farla finita gettandosi da un ponte? Attraverso una narrazione che rimbalza fra presente e passato, in una miscellanea di momenti gioiosi e altri bui, lo spettatore viene messo a parte della sua vicenda. Come in un puzzle, i cui tasselli si incastrano con lo svolgimento del racconto, ogni cosa assume contorni via via più nitidi e, accompagnati da un metronomo che scandisce il ritmo della storia, viaggiamo nel tempo e nei giorni difficili di Cinzia, già etoile di successo che ha mietuto successi in ogni parte del mondo e che ora vive un dramma personale difficile da gestire.

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria cortometraggi italiani
Tag: #solidarietà #disabilità #finalistaUsr21

Titolo: **UNA NUOVA FORTE PRIMAVERA**
Regista: **Luciano D'Urietti, Luca G. Gabriele**
Durata: **4'**
Nazionalità: **Italia**
Genere: **Italian short film**

Tre veri sportivi in visita ad una grande memoria.
Un'unica grande passione.
Uniti si può vincere, ancora e sempre.
Solo chi non ha cuore non ha memoria, ma chi non ha memoria non ha futuro.

Titolo: **PIANO**
Regista: **Lorenzo Vitrone**
Durata: **7'4"**
Nazionalità: **Italia**
Genere: **Italian Short Film**

Mattia è un ragazzo che deve tornare a casa, ma l'ascensore del suo palazzo è bloccato. Suo fratello non è disponibile per aiutarlo. Mattia decide così di arrampicarsi su per la rampa delle scale fino a raggiungere quantomeno l'ascensore, che trova però bloccato a causa della disattenzione di una coppia di condomini. Questi provano ad aiutarlo ma lui li respinge. Mattia fa per scendere a riprendere la carrozzina ma dopo aver origliato un commento commiserativo nei suoi confronti, decide di continuare gradino dopo gradino.

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria cortometraggi italiani
Tag: #scale #oltreilimiti #finalistaUsr21

Titolo: **UN OGGI ALLA VOLTA**
Regista: **Nicola Conversa**
Durata: **13'30"**
Nazionalità: **Italia**
Genere: **Italian Short Film**

La vita di Luna, giovane 28 enne impegnata come guida in un museo viene sconvolta dall'arrivo in casa a sorpresa di Fabio, suo fratello portatore della sindrome di down. Quest'ultimo, in seguito alla morte dei genitori ha deciso che sarà Sua sorella Luna la sua tutrice. I due non hanno un grande rapporto. La ragazza, inoltre, oltre ad un coinquilino sopra le righe, nasconde un segreto: assuefatta dal suo ragazzo, si sta facendo convincere a donare il suo corpo in cambio di soldi. Fabio come una bomba a mano cambierà il destino di sua sorella ed anche il suo.

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria cortometraggi italiani
Tag: #scale #oltreilimiti #finalistaUsr21

Titolo: **IL SECCHIO**
Regista: **Mattia Riccio**
Durata: **5'07"**
Nazionalità: **Italia**
Genere: **Italian Short Film**

Un normale colloquio di lavoro si trasformerà in una lezione di vita…

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria cortometraggi italiani
Tag: #lezionidivita #sindromedidown #finalistaUsr21

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria cortometraggi internazionali
Tag: #autismo #coraggio #finalistaUsr21

Titolo: **BEAUTIFUL BEAR**
Regista: **Stuart Quinn**
Durata: **15'**
Nazionalità: **United Kingdom**
Genere: **International Short Film**

Peter è un ragazzo autistico che vive la sua vita con un inseparabile compagno, un peluche di nome Teddy.
Tuttavia, una notte deve trovare il coraggio per affrontare una situazione che non ha mai affrontato prima e per la prima volta, senza Teddy.

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria cortometraggi internazionali
Tag: #sindromechiari #attesa #finalistiUsr21

Titolo: **CHA(LLE)NGES**
Regista: **Pilar Ferrero**
Durata: **4'53"**
Nazionalità: **Argentina**
Genere: **International Short Film**

Si stima che una persona su mille nasca con la malformazione di Chiari. La maggior parte di loro viene diagnosticata dopo anni di sintomi e diagnosi errate. Come me.
Questo è un frammento del mese tra la sensazione agrodolce di avere una risposta dopo anni di sofferenza incertezza e il mio intervento al cervello, durante la quarantena.

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria cortometraggi internazionali
Tag: #amore #disabilità #finalistaUsr21

Titolo: **THE BLUE BED**
Regista: **Alireza Kazemipour**
Durata: **4'**
Nazionalità: **Iran**
Genere: **International Short Film**

Una donna di mezza età si avvale di un'agenzia matrimoniale per ingaggiare un'attraente ed ignara ragazza.

Titolo: **ONE IN 50 MILLION**
Regista: **Luciana Ceccatto Farah**
Durata: **15'**
Nazionalità: **Qatar**
Genere: **International Short Film**

Nawaal Akram è una fata su ruote, uno spirito d'acqua arguto e saggio fatto per vivere nel deserto. Diagnosticatale la distrofia muscolare di Duchenne, una rara mutazione cromosomica nelle donne (solo una su 50 milioni), usa moda, trucco e cabaret come mezzo per il suo attivismo. La sua salute non sembra influenzare la sua energia e gioia di vivere anche se il suo corpo ha già iniziato a tradirla. A 19 anni è consapevole del suo imminente destino e vive più intensamente che mai.

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria cortometraggi internazionali
Tag: #duchenne #lotta #finalistaUsr21

Titolo: **EVERYONE CALLS ME ORI**
Regista: **Vadim Lasca**
Durata: **4'40"**
Nazionalità: **Venezuela**
Genere: **International Short Film**

Oriana, che tutti chiamano Ori, è una ragazzina di 12 anni assolutamente normale e ha la vitiligine. Lei stessa ha deciso di scrivere la sua storia per aiutare gli altri. Questo testo ha permesso a suo padre, Vadim Lasca, di documentare le sue attività quotidiane con filmati d'archivio che hanno accompagnato questa narrazione emotiva e positiva.

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria cortometraggi internazionali
Tag: #vitiligine #gioventù #finalistaUsr21

Titolo: **GLUT1 DEFICIENCY: WHEN FOOD BECOMES LIFE**
Regista: **Kemal Comer**
Durata: **6'33"**
Nazionalità: **Italia**
Genere: **Documentario**

Il cibo è un vero piacere e tutti dovremmo poterlo condividere. Eppure, questo può diventare un veleno per i bambini con carenza di Glut1. O l'unico trattamento disponibile.

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria documentari
Tag: #glut1 #cibo #finalistaUsr21

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria documentari
Tag: #wolfram #arte #finalistaUsr21

Titolo: **BERTHA AND THE WOLFRAM**
Regista: **Tijs Torfs**
Durata: **15'39"**
Nazionalità: **Belgio**
Genere: **Documentario**

Bertha è una ragazza belga di 13 anni che combatte ogni giorno contro il suo nemico: Wolfram. Wolfram è una malattia rara che colpisce il sistema nervoso con gravi conseguenze sulla vista. Per combattere Wolfram, Bertha ha la sua arma segreta: la creatività. Quando dipinge, è come se il suo pennello diventasse una spada che usa con cura per creare dipinti straordinari e controllare Wolfram. Insieme a un famoso pittore belga, creano dipinti stimolanti che vendono all'Eye Opener, una mostra d'arte annuale di raccolta fondi.

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria documentari
Tag: #diagnosigenica #speranza #finalistaUsr21

Titolo: **JOURNEY OF HOPE**
Regista: **Ceridwen Hughes**
Durata: **14'14"**
Nazionalità: **United Kingdom**
Genere: **Documentario**

"Journey of Hope" è un cortometraggio che offre uno sguardo sulla vita delle famiglie in cui i bambini hanno ricevuto una rara diagnosi genomica. In un mondo in cui le etichette e la diagnosi sono spesso negative, questo film mette in luce la realtà sia della ricerca di una diagnosi sia dell'impatto del momento diagnostico. Soprattutto ci costringe a pensare al potere della diagnosi genetica di riformulare il modo in cui vediamo le nostre relazioni, come ci capiamo l'un l'altro e, soprattutto, come sia possibile un diverso tipo di "speranza".

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria documentari
Tag: #amore #madre #finalistaUsr21

Titolo: **RAWHYA'S SAFE HAVEN**
Regista: **Mohmed Fathi**
Durata: **4'45"**
Nazionalità: **Egypt**
Genere: **Documentario**

Rawhya è una madre di 60 anni con 3 figli con bisogni speciali, che vivono tutti insieme sotto lo stesso tetto, in un villaggio.
La storia di Rawhya, all'inizio, potrebbe sembrare triste, ma in realtà è una storia piena di forza, amore e fede.
Il film parla del cuore di Rawhya che è diventato il rifugio dei suoi figli.

Titolo: **TIMOTHY SYNDROME ALLIANCE**
Regista: **Sophie Muir**
Durata: **11'13"**
Nazionalità: **United Kingdom**
Genere: **Documentario**

In questo film incontriamo Calvin, che ha la sindrome di Timothy. Il film mette in evidenza le sfide affrontate dalle famiglie e come il sostegno tra pari, l'amicizia e le informazioni che ne derivano, possono fare un'enorme differenza. Attraverso le parole di Calvin, dei suoi genitori e di altri membri della Timothy Syndrome Alliance, apprendiamo come le comunità rare siano "più forti insieme".

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria documentari
Tag: #sindrometimothy #covid #finalistaUsr21

Titolo: **RARE STRIKES BACK**
Regista: **Sophie Muir**
Durata: **2'55"**
Nazionalità: **United Kingdom**
Genere: **Animation**

La Sindrome di Timothy parla al Covid-19 di malattie rare. L'obiettivo principale del video è sensibilizzare il pubblico in generale e i decisori sulle malattie rare e il loro impatto sulla vita dei pazienti, confrontando l'esperienza di Rare con quella della pandemia.

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria animazione
Tag: #sindrometimothy #covid #finalistaUsr21

Titolo: **UN AMICO RARO**
Regista: **Sergio Manfio**
Durata: **13'**
Nazionalità: **Italia**
Genere: **Animation**

Il protagonista di questa storia è Fabrizio, un ragazzo affetto da una malattia quasi sconosciuta: La Malattia di Anderson-Fabry. Tra le tante cose, lo fa soffrire il fatto di non avere amici e sogna di poter incontrare Leo Da Vinci.
Infatti, dopo aver vissuto un'avventura proprio nel XV° secolo, i suoi nuovi amici diventano proprio Leo, Lollo e Lisa.

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria animazione
Tag: #andersonfabry #avventura #finalistaUsr21

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria animazione
Tag: #viaggio #malattia #finalistaUsr21

Titolo: **ILLUSIONE**
Regista: **Giovanni Agostini**
Durata: **1'31"**
Nazionalità: **Italia**
Genere: **Animation**

Un breve viaggio nel corpo di una persona affetta da malattia rara in chiave leopardiana.

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria animazione
Tag: #attesa #felicità #finalistaUsr21

Titolo: **DAY TO DAY**
Regista: **Sak Miranda**
Durata: **4'**
Nazionalità: **Brazil**
Genere: **Animation**

Nella sua routine, Yoshio ci presenta la semplicità della felicità.

Premio Uno Sguardo Raro 2021
Categoria animazione
Tag: #malattiacronica #finalistaUsr21

Titolo: **I STILL CAN'T MAKE IT**
Regista: **Elena Bursztein**
Durata: **1'**
Nazionalità: **Argentina**
Genere: **Animation**

All'età di 21 anni, mi è stata diagnosticata una malattia autoimmune cronica. Oggi, 8 anni dopo, non riesco ancora a prendere regolarmente i farmaci di cui ho bisogno per vivere.

Titolo: **BLIND PUNCH**
Regista: **Bijoy Banerjee, Kaushik Mondal**
Durata: **6'15"**
Nazionalità: **India**
Genere: **Documentario**

Il documentario racconta la vera storia di Shabir Sheikh, un adolescente non vedente in India, che sta cercando di "eliminare" la comune credenza e pregiudizio che la boxe sia impossibile senza la vista. Shabir Sheikh è il primo aspirante pugile cieco indiano.

Premio Usr-Heyoka
Tag: #cecità #pugile #finalistaHeyoka21

Titolo: **THOUSANDS OF FAICES**
Regista: **Anastasia Shtandke**
Durata: **13'21"**
Nazionalità: **Russia**
Genere: **Documentario**

Igor pensava di poter superare tutto. Dopo alcuni eventi ha cambiato il suo atteggiamento verso molte situazioni della vita

Premio Usr-Heyoka
Tag: #disabilità #quotidianità
#finalistaHeyoka21

Titolo: **DUSTIN CLARK:**
THE HUMANITY IN WHO WE ARE
Regista: **Brandon Abbott**
Durata: **6'32"**
Nazionalità: **United States**
Genere: **Documentario**

Dustin Clark è un musicista, un artista e un uomo che vede le sfide come possibilità. Diagnosticatagli la distrofia muscolare all'età di 10 anni, reinventare costantemente il modo in cui affronta ogni sforzo creativo.

Premio Usr-Heyoka
Tag: #musica #distrofiamuscolare
#finalistaHeyoka21

Premio Usr-Heyoka
Tag: #basket #carrozzina
#finalistaHeyoka21

Titolo: **GROWING UP**
Regista: **Steven Renso**
Durata: **15'**
Nazionalità: **Italia**
Genere: **Italian Short Film**

Olympic Basket Verona accende i riflettori. Gli stati d'animo, le abitudini e le emozioni che si provano stando in carrozzina, affrontando la disabilità e sfidando ancora una volta i propri limiti, visti dagli occhi del giovane Arbez, e i suoi compagni di squadra. Il basket in carrozzina non finisce con il fischio dell'arbitro. È uno stile di vita.

Premi Speciali
Categoria cortometraggi italiani
Tag: #malattiamentale #ricordi #finalistaUsr21

Titolo: **È STATO SOLO UN CLICK**
Regista: **Tiziana Martini**
Durata: **15'**
Nazionalità: **Italia**
Genere: **Italian Short Film**

"È stato solo un click" racconta il disagio mentale di una madre in seguito ad un trauma affettivo. I suoi vuoti si riempiono di fantasmi e pezzi di ricordi, tra dimenticanze e speranze tenute in vita da una telefonata e da una vecchia fotografia…

Premio USR – FERPI 2021

La Federazione Relazioni Pubbliche Italiana ha festeggiato i suoi 50 anni nel 2020. In questi 10 lustri ha saputo aggregare il mondo della Comunicazione e delle Relazioni Pubbliche in Italia, rappresentando e promuovendo i sani e corretti principi della professione.

Per questa importante occasione, Uno Sguardo Raro Rare Disease International Film Festival e FERPI hanno deciso di dedicare il Premio Comunicazione USR - FERPI, a chi, tra professionisti, agenzie e aziende, dedica il proprio tempo a Campagne Pro Bono, per far conoscere e premiare chi è convinto che donare e condividere siano l'etica fondante di una società sana.

Al Premio è legato un webinar che si terrà il 15 ottobre 2021 dalle ore 11 alle ore 12 dal titolo "**La sfida dell'inclusione in tempo di pandemia: la comunicazione tra nuove aspettative e necessità dei più fragili**" al quale parteciperanno tra gli altri rappresentanti del Tavolo del Consiglio Nazionale Relazioni con il non-profit FERPI ed esperti di comunicazione. Nel webinar si affronterà il tema dell'etica come "core business" per le organizzazioni, un insieme di valori che consente di apportare una grande differenza nella vita di tutti, tema di attualità già prima dell'onda anomala prodotta dall'epidemia di COVID-19.

Nella già complessa situazione di fragilità sociali del nostro Paese, questa pandemia ha fatto emergere le enormi criticità che vivono le persone più vulnerabili, dall'accesso ai diritti a quello ai sostegni fino alla loro capacità di partecipazione alla vita sociale.

È compito dei comunicatori arginare questa deriva, costruendo percorsi di informazione dedicati? O dovrebbe essere un percorso condiviso in cui tutti gli attori del sistema produttivo si fanno carico di queste debolezze del sistema e avviano azioni e campagne utili a ridurre il divario delle condizioni di vita, quanto meno nello stesso Paese? È dimostrato, infatti, che chi si impegna in iniziative socialmente responsabili, attente alla persona, al benessere aziendale, all'ambiente, aumenta la motivazione di coloro che lavorano in quel contesto e attrae clienti e investimenti.

La Giuria FERPI decreterà il vincitore del Premio USR-FERPI che sarà annunciato durante la Cerimonia di Premiazione del 17 ottobre alla Casa del Cinema di Roma.

Premio USR-FERPI

CON INAIL RICOMINCIO DAL MIO LAVORO

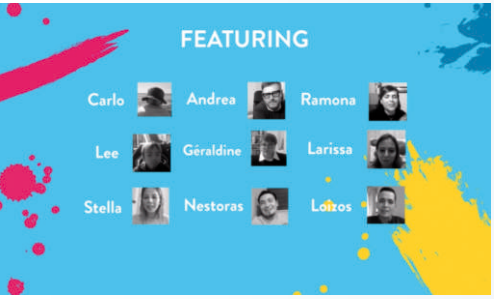
INAIL (Istituto nazionale Assicurazione Infortuni sul Lavoro)

Autore: **Mario Giuseppe Recupero**, dirigente Inail e responsabile dell'Ufficio Comunicazione esterna e relazioni internazionali, Direttore centrale vicario Direzione centrale Pianificazione e comunicazione

Genere: **Campagna multicanale**

Campagna di comunicazione sul reinserimento lavorativo delle persone con disabilità dopo un infortunio sul lavoro o una malattia professionale. L'iniziativa, nel segno della ripartenza e della resilienza, ha al centro il racconto delle esperienze di ritorno al lavoro di infortunati assistiti Inail e quelle dei loro datori di lavoro che hanno utilizzato i finanziamenti per il reinserimento. Alla base il concept del nuovo inizio, prioritario per il Paese in questo momento e ancora di più per le persone più fragili come le vittime di infortuni sul lavoro.

Premio USR-FERPI



LIVING WITH THALASSEMIA

Associazioni Pazienti affetti da Talassemia

Autore: **ALT Ferrara,** Italia;
DEGETHA & FRIENDS, Germania;
Hellenic Thalassemia Association (ESTHA), Grecia;
Oscar, Paesi Bassi; **SOS Globi,** Francia;
Pancyprian Thalassaemia Association, Cipro;
Thalassaemia International Federation, Cipro

Contributi: **Prof. Frédéric Galactéros** (Francia);
Dr. Soteroula Christou (Cipro);
Dr. Ferras Alashkar (Germania);
Dr. Carmen Aramayo-Singelmann (Germania)
Prof. Gian Luca Forni (Italia).

Genere: **Spot**

Video di sensibilizzazione su cosa significhi vivere e gestire la talassemia che ancora oggi è una condizione che presenta molti problemi nel quotidiano. Il video racconta le storie di nove pazienti provenienti da sette paesi diversi (Italia, Francia, Germania, Grecia, Cipro, Belgio e Paesi Bassi), e in una fase diversa della vita (tra i 4 ei 61 anni). È stato prodotto durante la pandemia COVID-19 utilizzando riprese girate dai pazienti coinvolti e dalle Associazioni pazienti.

QUANDO LA DIETA È UNA TERAPIA SALVAVITA

Associazione italiana Glut1

Autore: **Kemal Comert,** filmmaker e produttore, specializzato nelle malattie rare
Barbara Bernardini, divulgatrice scientifica, founder di OneFrame "Creative Science Communication

Genere: **Campagna multimediale**

Quattro video per raccontare cosa significhi seguire ogni giorno diete speciali, vere e proprie terapie salvavita. In un percorso virtuale di conoscenza e avvicinamento, mostrano il desiderio di socializzazione e inclusione delle persone che combattono ogni giorno una propria battaglia, anche con l'aiuto del cibo: solo conoscendo si può comprendere, non emarginare e costruire un'integrazione, senza mai dimenticare di eliminare le etichette. Perché si è persone e non si è la propria patologia. Perché #insiemeperilglut1 non sia solo un hashtag, ma un vero e proprio approccio inclusivo alla vita.

Premio USR-FERPI

BROKEN DOLL

NOI Huntington - La Rete italiana dei giovani ETS

Autore: **Autore: Yiotis Vrantzas,** regista, montatore, animatore 2D e 3D, direttore della fotografia e produttore.
Fondatore Macine Motion Pictures Productions

Genere: **Animazione**

Aiutare i bambini a comprendere i cambiamenti del genitore ammalato di Huntington senza colpevolizzarlo o vergognarsi di lui/lei e aiutare il genitore sano a comunicare con i propri figli per affrontare la situazione che ha colpito la famiglia: questi gli obiettivi del corto di animazione che racconta la storia di una ragazzina con la madre affetta da malattia di Huntington e che fatica ad accettare il rapporto con lei. Grazie all'aiuto di un piccolo leone (la sua bambola preferita) riesce a maturare e ad accettare la condizione della madre. Proprio come la madre, anche il leone non funziona bene perché è stato rotto. Grazie a questa nuova consapevolezza la figlia ristabilisce il legame tra lei e la madre incrinato dalla malattia.

Premio USR-FERPI

2021
RARE DISEASE
INTERNATIONAL
FILM FESTIVAL

UNOSGUARDORARO

USR - Premio PA Social

Per l'edizione 2021 il Premio USR - PA SOCIAL vuole valorizzare il talento e la dedizione dei comunicatori che contribuiscono con la loro professionalità a rendere servizio pubblico in Sanità, e in particolare nel settore delle Malattie Rare, malattie croniche e invalidanti, fruibile a tutti, abbattendo le barriere di comprensione, cognizione e utilizzo.

In un ambito complesso come quello della comunicazione nella Pubblica Amministrazione e in particolare del Sistema Sanitario Nazionale, questo tempo, quasi totalmente fagocitato dal COVID – 19, ha scosso le fondamenta della comunicazione scientifica e medica.

Si è parlato di "Infodemia", di tsunami mediatico e altri paragoni apocalittici per evidenziare che il maggiore pericolo nell'era della cultura digitale e della globalizzazione è la deformazione della realtà, soprattutto nel campo della scienza medica. La Comunicazione in Sanità Pubblica, infatti, è messa a dura prova tra fake news ed esperti improvvisati. Come affrontano i comunicatori questa "catastrofe"? Quali sono gli strumenti per mettere in sicurezza il delicato rapporto costruito con il pubblico di riferimento?

Questi e altri gli argomenti del webinar:

Il tempo della comunicazione quale tempo di cura: come prevenire incertezza e paure dei fragili con l'informazione corretta in sanità.

Il 14 ottobre alle ore 10.00-11.00

L'evento è legato al Premio USR – PA SOCIAL arrivato alla sua terza edizione; la giuria, composta da rappresentanti del Tavolo Sanità di PA Social decreterà il vincitore. Specializzandi, infermieri e ricercatori IFO Regina Elena – San Gallicano di Roma assegneranno la Menzione Speciale IFO. I vincitori saranno annunciati durante la Cerimonia di Premiazione del 17 ottobre.

con il patrocinio di:

Camera dei deputati

IFO: INCONTRO TRA ESPERTI E CITTADINI SU MALATTIE RARE AD ALTO RISCHIO ONCOLOGICO E TUMORI RARI

IFO Regina Elena San Gallicano

Autore: **Francesco Bianchini,** giornalista, videomaker

Genere: **Webinair Campagna social per IFO Regina Elena San Gallicano**

Canali: Facebook, Youtube, Linkedin

Per la Giornata delle Malattie Rare del 28 Febbraio sono stati realizzati due Webinar online con i esperti della struttura a disposizione dei cittadini/utenti dai titoli: "Malattie dermatologiche rare: cosa c'è da sapere per la diagnosi e la cura"e "Malattie Rare ad alto rischio Oncologico e Tumori Rari" per fare chiarezza su alcune patologie e permettere ai pazienti familiari e caregiver di porre domande in diretta.

USR - Premio PA Social

RiabilitAZIONE: IMPROVVISANDO INSIEME, È PIÙ FACILE TROVARE LE PAROLE

Azienda Usl Piacenza

Autore: **Silvia Barbieri,** responsabile Ufficio stampa e Social Media Manager Ausl Piacenza

Genere: **Video di presentazione**

Canali: Sito, Social, Youtube

Per le persone con gravi cerebrolesioni acquisite, che sono state in coma, recuperare l'uso del linguaggio è una delle sfide più grandi da affrontare durante la riabilitazione. Il video presenta il progetto "Non… improvvisiamoci", che ha coinvolto insieme pazienti e operatori in un laboratorio di Improvvisazione teatrale per andare oltre la logopedia e potenziare le capacità residue delle persone che affrontano questo percorso. Un'esperienza di crescita che ha permesso al team dell'Ausl di Piacenza, convinti da tempo che si può andare oltre la logopedia mettendosi in gioco e facendo gioco di squadra.

USR - Premio PA Social

USR - Premio PA Social

TOBIA PRESA IN CARICO E CURE PER PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA O RELAZIONALE NON COLLABORANTI

Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini

Autore: **Maria D'Amico,** giornalista, addetto stampa
Genere: **Campagna multicanale**
Canali: **Sito, Social, Depliant**

Un progetto realizzato per garantire accesso alle cure alle persone colpite da disabilità intellettuale grave "non in grado di collaborare" con i medici. Sono stati realizzati percorsi di cura coinvolgendo operatori sanitari capace di "entrare in comunicazione" con i pazienti e le loro famiglie

USR - Premio PA Social

GIORNATA MONDIALE IGIENE DELLE MANI

Azienda Ospedaliera di Perugia

Autore: **Patrizia Ciotti,** Posizione organizzativa SITRO professioni sanitarie infermieristiche
Genere: **Spot**

Il 5 maggio si celebra la giornata internazionale della igiene delle mani. Per l'occasione l'Azienda ospedaliera di Perugia ha prodotto un video divulgativo che mostra tutte le fasi del corretto lavaggio delle mani con gel come raccomandato dall'Istituto Superiore di Sanità, Ministero della Salute e OMS. Lo scopo è quello di educare al corretto uso del gel idroalcolico per prevenire le infezioni ospedaliere come quella da Covid-19.

Progetto Uno Sguardo Raro: PLAY/TOUR/LAB

PLAY

Play è la prima piattaforma di streaming gratuita dei migliori video, cortometraggi, documentari e spot sui temi delle malattie rare, disabilità e resilienza, selezionati dal Festival. Le più belle opere ricevute in questi anni da USR RDIFF sono a disposizione di tutti. La piattaforma, gratuita a tutti gli utenti previa registrazione, è visibile su unosguardoraro.tv dove sarà possibile anche votare per i finalisti della VI edizione di USR RDIFF.

LAB

Sezione dedicata alla formazione nelle arti e mestieri del Cinema e per stimolare la produzione di nuove opere video su patologie rare, disabilità e inclusione con il linguaggio immediato e coinvolgente del Cinema; con questo intento è stata lanciata la seconda edizione del concorso di scrittura di USR, in palio un Laboratorio intensivo di Sceneggiatura organizzato dalla scuola di Cinema Fabbrica Artistica.

TOUR

La sezione del progetto Uno Sguardo Raro, che promuove i corti vincitori di USR RDIFF nelle rassegne e nei festival a livello nazionale e internazionale, ma anche per proiezioni nelle scuole o per eventi di sensibilizzazione, formazione e informazione. Tutte le opere sono uno spunto per dibattere su temi come diversità, inclusione, coraggio e accettazione insieme a studenti, istituzioni, associazioni, operatori, imprese e pubblico in generale.

rare strength
forza rara
Sobi porta qualcosa di raro alle malattie rare:
la forza della nostra focalizzazione,
la forza della nostra agilità, la forza delle nostre
persone, con le loro potenzialità e competenze.
Ecco perché diciamo: rare strength, forza rara.
sobi
rare strength

RARE DISEA
INTERNATI
IVAL
V Edizione

MIGLIOR DOCUMENTARIO

NOVE
RARE DISEASE
INTERNATIONAL FILM FESTIVAL
V Edizione
2020
UNOSGUARDORARO
Roche
Takeda

V Edizione
2020
UNOSGUARDORARO
Roche
Takeda

2021
RARE DISEASE
INTERNATIONAL
FILM FESTIVAL

UNOSGUARDORARO

con il patrocinio di:

Il Festival ha ricevuto per il quarto anno consecutivo la Medaglia della Presidenza della Repubblica

Senato della Repubblica

MINISTERO DELLA CULTURA

REGIONE LAZIO

ROMA
Assessorato alla Crescita culturale

CONFEDERAZIONE FEDERSANITÀ NAZIONALE REGIONALI

ROMA LAZIO FILM COMMISSION

Città di VELLETRI

FONDAZIONE telethon

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE
Rare Diseases Italy

agiscuola

100 autori
ASSOCIAZIONE DELL'AUTORIALITÀ CINETELEVISIVA

ANAC
Associazione Nazionale Autori Cinematografici

in collaborazione con:

ROMA CULTURE

CASA del Cinema a Villa Borghese

Zetema progetto cultura

Villa Borghese

In collaborazione con
LUCE CINECITTÀ

Rai Cinema

01 DISTRIBUZIONE

Sapere e fare cinema
www.cine-tv.gov.it

heyoka
insieme oltre la disabilità

GIORNATA MONDIALE DEL CINEMA ITALIANO

FABBRICA ARTISTICA

Il Volo di Pegaso

UECI
UNIONE ESERCENTI CINEMATOGRAFICI ITALIANI

PAsocial
ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LA NUOVA COMUNICAZIONE

50 FERPI

HEXAGON FILM FESTIVAL

DIREGIOVANI.IT

PANATRONICS
Digital Cinema Specialist
MILANO · ITALIA

RED
AUTHORIZED DEALER

OMAR
OSSERVATORIO MALATTIE RARE

Festival HANDIFILM de Rabat

mediaduemila
osservatoriotuttimedia

con il contributo non condizionato di:

sobi
rare strength

Takeda

realizzato con il contributo di:

FCA FONDAZIONE CULTURA & ARTE

Malattie Rare

Che cos'è una malattia rara?
Sono definite rare le malattie che colpiscono un numero ristretto di persone e di conseguenza generano problemi specifici legati alla loro rarità. Il limite stabilito in Europa è di una persona affetta ogni 2.000. Una malattia può essere rara in una regione, ma essere frequente in un'altra.
Quante sono le malattie rare?
Si stima che siano oltre 6000 le malattie rare e sono caratterizzate da una grande diversità di disturbi e sintomi che variano non solo da malattia a malattia, ma anche da paziente a paziente che soffre della stessa malattia.
Le malattie rare colpiscono attualmente il 3,5% - 5,9% della popolazione mondiale.
Il 72% delle malattie rare è di tipo genetico, mentre altri sono il risultato di infezioni (batteriche o virali), allergie e cause ambientali, o sono degenerative e proliferative.
Il 70% di queste malattie genetiche rare iniziano nell'infanzia.
Origine e caratteristiche delle malattie rare
Se è vero che quasi tutte le malattie genetiche sono malattie rare, non è altrettanto vero che tutte le malattie rare abbiano un'origine genetica; esistono infatti malattie infettive molto rare, così come malattie autoimmuni e carcinomi rari. La causa di molte malattie rare non è oggi ancora nota.
Le malattie rare sono gravi, spesso croniche e talvolta progressive. Possono presentarsi già dalla nascita o dall'infanzia, oppure comparire nell'età adulta. A causa degli aspetti anche degenerativi di queste malattie i pazienti possono non avere o perdere autonomia con un serio peggioramento della qualità di vita o, addirittura, rischiare di perderla.
Il fatto che spesso non esistano cure efficaci per molte di queste patologia aumenta l'alto livello di dolore e ansia sopportato dai pazienti e dalle loro famiglie. Inoltre la mancanza di conoscenze scientifiche e di informazioni di qualità queste malattie spesso provoca un ritardo nella diagnosi con conseguenze pesanti sulla salute dei pazienti affetti.
In questo mondo vasto e complesso, talvolta insondabile per chi non ne è direttamente coinvolto far circolare le notizie su queste patologie è un'azione molto importante per la comunità dei rari.
Uno Sguardo Raro vuole dare il proprio contributo per far conoscere queste malattie e la vita quotidiana di chi ci convive. Speriamo che allargando la conoscenza e sensibilizzando l'opinione pubblica si riesca a far scambiare buone pratiche, stimolare gli sforzi nella solidarietà sociale e, perché no, anche nella ricerca.

FABBRICA ARTISTICA

Iscriviti ai **provini** 2021

Corso Triennale per Attori

Iscriviti all'**open day** 2021

Corso di Recitazione aperto a Tutti

www.fabbricaartistica.it info@fabbricacartistica.it

UNOSGUARDORARO

non mancate
alla prossima edizione di

UNO SGUARDO RARO
2022

Uno Sguardo Raro, the Rare Disease International Film Festival è stato fondato da due sognatrici, Claudia Crisafio e Serena Bartezzati per raccogliere film da tutto il mondo che parlano delle sfide di chi vive con una malattia rara. Oggi il Festival è aperto anche a opere che parlano di disabilità, coraggio, gentilezza, resilienza, inclusione. Vogliamo regalare al pubblico uno sguardo "raro" per comprendere la forza di chi cerca di vivere il tipo di vita che il resto di noi dà per scontato. Vogliamo far comprendere che le difficoltà si possono superare con tenacia, volontà, amore e gentilezza.

Aspettiamo tante opere: siamo davvero incoraggiate in quest'avventura dalle tante opere già arrivate nelle precedenti edizioni. Vorremmo avere un'opera per ogni condizione rara o complessa.

www. unosguardoraro.org