



Comunicato stampa
22 gennaio 2018

Cinema e fragilità: torna Uno Sguardo Raro, the rare disease international film festival Roma 28 gennaio – 3 febbraio

Oltre 800 opere da 83 paesi – dalla Norvegia al Ghana, dall'Uzbekistan agli Stati Uniti – che raccontano com'è il vivere con una malattia rara o una disabilità per la IV edizione di un Festival che vuole avvicinare il pubblico a storie che possono regalare emozioni intense e una nuova visione del diverso.

Roma – Siamo quasi ai nastri di partenza per il **l'edizione 2019 di Uno Sguardo Raro**, il festival internazionale a tema malattie rare che quest'anno è molto cresciuto grazie a numerose collaborazioni. Il programma si è allungato di **4 giornate**. Si svolgerà a **Roma**, in diverse sedi, **Regione Lazio, Biblioteche di Roma, Istituto Roberto Rossellini** e le 2 serate finali presso la **Casa del Cinema dal 28 gennaio fino al 3 febbraio**, la quarta edizione di questo festival di cinema dedicato alle **malattie rare** descritto da varie angolazioni da **cortometraggi nazionali, internazionali, documentari, spot e corti d'animazione**. Un festival 'portatore sano di emozioni', fatto di storie che raccontano quanto si possano superare i propri limiti fisici e non solo. Più di **800** i film – **21 quelli selezionati per la fase finale** - tra corti e documentari ricevuti, tra cui 124 dall'Iran, 113 dall'Italia, 80 dall'India, 46 dalla Turchia, 80 dagli Stati Uniti, fino ad arrivare ai 2 dal Giappone e 1 dall'Uzbekistan. Tra i selezionati dalla **Giuria di Qualità** - presieduta dall'attore **Gianmarco Tognazzi** - oltre a film italiani, opere da Germania, Belgio, Gran Bretagna, Spagna, Grecia, Iran, Stati Uniti e Messico.

“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 e vogliamo raccontare il “vivere diverso” per far riflettere sull'importanza della comprensione, dell'inclusione e della gentilezza”.

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 dell'associazione Nove Produzioni, che produce il festival. L'iniziativa nasce da un'idea della stessa Crisafio e di **Serena Bartezzati**, comunicatrice e da tempo attiva nel mondo delle malattie rare. *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 e **Disorder - The Rare Disease International Film Festival**, alla sua seconda edizione nel 2019 a Boston (USA).

Tre le novità principali di quest'anno: il **Premio HEYOKA** nato dall'incontro di Uno Sguardo Raro con **Ability Channel**, portale dedicato al mondo della disabilità che ha lanciato il progetto HEYOKA, una community che nasce per condividere storie di coraggio ed esperienze di comprensione, libertà, onore, avventura e bellezza. Storie che partono dalla disabilità, dalla diversità, e arrivano alla quotidianità per cambiare la prospettiva del mondo attraverso un punto di vista diverso dal solito. Tra tutte le opere ricevute la giuria del Premio HEYOKA (termine dei nativi americani per indicare chi aveva ricevuto da Dio dono della diversità che poteva intuire l'anima delle persone attraverso l'empatia.) sono state selezionate 6 opere che rispondono al tema dell'empatia e dell'inclusione.

Il secondo partner sostanziale di questa edizione del Festival è l'**Istituto d'Istruzione Superiore Cine – TV R.Rossellini**, storica scuola di cinema e televisione della Capitale che, grazie al Contributo Azione C2 "Buone pratiche, Rassegne e Festival" nell'ambito del Piano Nazionale del Cinema per la Scuola promosso dal **MIUR e dal Mibact**, partecipa alle attività del Festival con i suoi studenti, dando concretezza a uno degli obiettivi fondamentali di Uno Sguardo Raro, coinvolgere i più giovani su temi importanti come l'inclusione e la comprensione di chi è considerato "diverso" per poi poterli raccontare con linguaggi nuovi.

Terza novità del 2019 è l'ingresso di **PA Social**, la prima associazione italiana dedicata allo sviluppo della comunicazione portata avanti attraverso social network, chat, tutti gli strumenti innovativi messi a disposizione dal web con l'obiettivo di rendere la comunicazione pubblica delle istituzioni centrali sempre più efficace e a portata di cittadino. Considerando il ruolo strategico della comunicazione in Sanità e quanto possa essere utile diffondere le buone pratiche in questo ambito con i video, Uno Sguardo Raro e PA Social hanno messo in programma l'evento "**Comunicare il valore dell'impegno, lo strumento del video in sanità**". L'incontro di quest'anno serve a gettare le basi del bando della prossima edizione aperta a tutte le strutture sanitarie italiane, mentre quest'anno Uno Sguardo Raro ha pensato di dedicare **un premio fuori concorso alla Comunicazione in sanità** riservato ad alcune realtà laziali per lanciare meglio il Bando del prossimo anno.

Torna anche per questa edizione il **PREMIO USR - FERPI per la Comunicazione**, in collaborazione con Federazione Italiana Relazioni Pubbliche, il premio verrà valutato durante un workshop dal titolo "**L'impatto del video e delle arti creative nella comunicazione interna ed esterna sulle malattie rare**" che vede la prestigiosa partecipazione del "**Volo di Pegaso**" Concorso dell'Istituto Superiore di Sanità.

Anche quest'anno torna il **Premio della Giuria Popolare**: i corti finalisti proiettati il 2 febbraio alla Casa del Cinema saranno votati dal pubblico che decreterà il vincitore di questo premio. **Per far parte della Giuria popolare, scrivi a info@unosguardoraro.org entro il 30 Gennaio 2019**

Come ogni anno, **OMAR**, l'osservatorio delle malattie rare, la prima testata e agenzia giornalistica completamente dedicata alle malattie rare e ai tumori rari è il **media partner** del Festival USR per coinvolgere tutta la comunità dei malati rari in questo evento pensato per pazienti, familiari, caregiver, clinici e ricercatori.

Uno Sguardo Raro 2019 è organizzato da **Nove Produzioni**, patrocinato da **Camera dei Deputati, Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale, Regione Lazio, Roma Capitale, Uniamo FIMR onlus, Istituto Superiore di Sanità, Biblioteche di Roma, Agiscuola, Associazione 100 autori, Anac, Ferpi - Federazione Relazioni Pubbliche Italiana, PA Social, Roma Lazio Film Commission**, in collaborazione con **Istituto Istruzione Superiore Cine-tv R. Rossellini** – Contributo Azione C2 "Buone Pratiche, Rassegne e Festival" nell'ambito del "Piano Nazionale del Cinema per la Scuola" promosso dal MIUR e dal MiBACT., **Casa del Cinema e Zétema**, con il contributo incondizionato di **Sobi Swedish Orphan Biovitrum s.r.l., Roche S.p.A. e Biogen Italia S.r.l.** e con il Sostegno di **ITOP Officine Ortopediche e Associazione Risveglio** Media Partner: **Omar - Osservatorio malattie rare; Festival Partner: Il Volo di Pegaso, Perugia Social Photo Fest, Disorder - The Rare Disease International Film Festival. Il Festival ha ricevuto la Medaglia del Presidente della Repubblica.**

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; www.facebook.com/unosguardoraro/
cell. 392 0612821 - info@unosguardoraro.org

Ufficio Stampa NCmedia Marco Giovannone giovannone@ymail.com 347-0370102

Nicola Conticello nicola.conticello@yahoo.it 327-1428003

www.ncmedia.it fb: NCmedia

CALENDARIO

Lunedì 28 gennaio con il primo evento in calendario è quello realizzato in collaborazione con **PA Social**, per il **premio fuori concorso alla Comunicazione in sanità** aprendo il Festival a quelle Istituzioni che si trovano in prima linea nel rapporto con pazienti e caregiver in ambito malattie rare e non solo e con cui è importante il dialogo e il rapporto di fiducia. In questa data in una sala della Regione Lazio si confronteranno i comunicatori in Sanità registri, associazioni pazienti e sui video in concorso per il **Premio Comunicatori PA**.

Mercoledì 30 gennaio alle **ore 10.00** appuntamento alla **Biblioteca Goffredo Mameli in Via del Pigneto, 22** con la proiezione di **"Attraverso te, storie di siblings"** documentario scritto e diretto da **Pamela Pompei** con la partecipazione straordinaria della voce di **Gigi Proietti**. Una raccolta di esperienze ed emozioni di fratelli e sorelle di persone con disabilità da un'età compresa dai 5 ai 70 anni, che sottolineano le paure, le gioie, le sofferenze, le responsabilità e l'amore che caratterizzano un rapporto fraterno al di sopra dei canoni della "normalità".

La partecipazione all'evento è gratuita e su prenotazione fino ad esaurimento posti: inviare una e-mail con nome, cognome e numero di persone, all'indirizzo info@unosguardoraro.org indicando nell'oggetto **BIBLIOTECA**

Alle **ore 20.00** un **fuori programma** con il Patrocinio del Festival Uno Sguardo Raro al **Cinema Farnese** con la proiezione film **"Ti porto io"** dei registi diretto da C.Karcher e T.Parish. Interventi di ospiti. Ingresso 7 euro

Ti porto io è un ritratto intimo e un viaggio epico che esplora il vero significato dell'amicizia e il potere della Comunità. Non è soltanto la storia di un uomo "normalmente" abile che ne spinge un altro "diversamente" abile su una sedia a rotelle per 800 chilometri. È anche la storia di due amici che hanno trascorso tutto il tempo del loro viaggio a "spingersi" a vicenda a essere persone migliori. Attraverso il loro coraggio e la loro dignità, Justin e Patrick ci ricordano che siamo più forti insieme che da soli. In fin dei conti, tutti abbiamo bisogno di una spinta.

In collaborazione con **Istituto Istruzione Superiore Cine – TV R.Rossellini** – Contributo Azione C2 "Buone pratiche, Rassegne e Festival" nell'ambito del Piano Nazionale del Cinema per la Scuola promosso dal **MIUR e dal Mibact**, il **Festival Uno Sguardo Raro** organizza due eventi con gli studenti di questa scuola:

Giovedì 31 gennaio presso **Istituto Roberto Rossellini**, in Via della Vasca Navale, 58 :

Ore **10.00** Proiezione Documentario **"To be H or not to be"** (18 minuti) sulla malattia di Huntington. Il nome HUNTINGTON oggi suona ancora come un verdetto definitivo per 1 persona su 2.500 individui nel mondo. È una malattia genetica neurodegenerativa, rara e incurabile, che insorge verso i cinquanta e con un fatale deterioramento fisico e cognitivo di 15-20 anni porta alla tragica fine. Ogni giovane protagonista del film ha deciso con coraggio di mettersi in gioco contro lo stigma di questa malattia, e di narrare al mondo come affronta il dramma personale e

familiare. Un piccolo campione misto di ragazzi italiani e sudamericani narra la propria storia con quella dignità e maturità che solo i grandi limiti dell'esistenza producono nelle persone. Seguiranno l'intervento del regista e di un rappresentante pazienti

Ore. **11.00** proiezioni delle opere audiovisive del nuovo **Premio Heyoka** con la partecipazione della giuria e degli studenti. Il Festival ha incrociato la strada di Ability Channel, un portale dedicato al mondo della disabilità, che ha lanciato un'iniziativa ad alto coinvolgimento, il progetto HEYOKA. È una comunità fondata per condividere storie di coraggio ed esperienze di comprensione, libertà, onore, avventura e bellezza. Storie che partono dalla disabilità, dalla diversità e arrivano alla vita di tutti i giorni per cambiare la prospettiva del mondo attraverso un diverso punto di vista. Le due squadre sono sicure che unendo le forze il messaggio avrà un impatto maggiore e un grande potere di penetrazione per influenzare positivamente il mondo della disabilità. Di tutte le opere ricevute per l'USR Film Festival, la giuria del Premio HEYOKA ha selezionato 6 lavori che rispondono al tema dell'empatia e dell'inclusione e sono stati messi on line sul sito www.unosguardoraro.org per farli votare al pubblico. Le opere verranno visionate e discusse anche con gli studenti della Rossellini. La premiazione avverrà sempre nella serata finale del 3 febbraio alla Casa del Cinema.

Venerdì 1 febbraio 2018 sempre presso l'Istituto Roberto Rossellini, h. **11.00** proiezione film documentario **BE KIND** di **Sabrina Paravicini e Nino Monteleone, 83 min** - presentato in Anteprima alla 64esima edizione del Taormina Film Fest e alla Festa del Cinema di Roma 2018, supportato da Gucci "*Be Kind*", *sii gentile, un viaggio realizzato dall'attrice Sabrina Paravicini e da suo figlio Nino, un bambino con la sindrome di Asperger con il sogno di fare il regista. Madre e figlio, insieme, hanno deciso di porre uno sguardo gentile sul mondo della diversità per dimostrare che essere diversi è una rarità. Alla proiezione seguirà dibattito con i protagonisti*

Sabato 2 febbraio 2019 torna il Premio USR- Ferpi per la Comunicazione presso la **Casa del Cinema**, Largo Marcello Mastroianni 1 In **Sala Kodak h. 10.00 – 13.00**: si svolgerà il **workshop "L'impatto del video e delle arti creative nella comunicazione interna ed esterna sulle malattie rare"** in collaborazione con **FERPI, Federazione Italiana Relazioni Pubbliche** e la partecipazione del "**Volo di Pegaso**" **Concorso dell'Istituto Superiore di Sanità** e di aziende Farma: **Roche, Sobi, Biogen, Sanofi-Genzyme** che si confronteranno con **Registi, l'Associazione Pazienti Famiglie SMA e la Fondazione Telethon** - *Una riflessione su come si raccontano le malattie rare all'interno del mondo del Farma, fortemente legato alla comunità dei pazienti rari. La loro visione ha un sicuro impatto sia su chi lavora all'interno delle aziende che sul pubblico esterno e la comunità dei pazienti. Un confronto con chi ha sempre usato la creatività per raccontare la comunità dei rari. Da questo workshop la giuria FERPI decreterà il vincitore del PREMIO FERPI – USR per la Comunicazione*

Il **2 febbraio** dalle **15.30** nella **Sala Deluxe** della **Casa del Cinema** inizia la visione dei corti in concorso da parte del pubblico in sala che decreterà il **Premio speciale del pubblico**. Aprirà il pomeriggio un video di **Iacopo Melio**, un punto di riferimento per le comunità dei "fragili", freelance nel mondo del giornalismo e della comunicazione digitale, si occupa di sensibilizzazione e divulgazione come attivista per i diritti umani e civili. Una delle sue campagne più famose è **#vorreiprendereiltreno** da cui prende il nome la sua Onlus, diventata un punto di riferimento nazionale per la disabilità. Seguirà il video "**Emofilia in a day**" il primo Social Movie che racconta il quotidiano delle persone con emofilia, dal loro punto di vista realizzato con il contributo incondizionato di SOBI.

Per far parte della Giuria popolare, scrivi a info@unosguardoraro.org entro il 30 gennaio 2019

Domenica 3 febbraio sempre alla **Casa del Cinema**, la festa inizia alle ore **19.00** con un aperitivo. Dopo **saluti Istituzionali** verrà proiettato alle h. 19.45 il video **#rocheperlemaalattie rare** che illustra l'importanza di utilizzare un linguaggio emozionale, accessibile e coinvolgente per parlare delle malattie rare coinvolgendo pazienti e non. Alle h. 20.15 proiezione cortometraggio fuori concorso di **Cristiana Capotondi con Gioia Di Biagio, autrice del libro "Come oro nelle crepe"** a cui seguiranno le premiazioni dei vincitori del concorso e la consegna dei premi speciali fuori concorso con la **Giuria di Qualità, il Presidente Gianmarco Tognazzi e l'Istituto Roberto Rossellini**