



AMORI rari



Con il supporto non condizionato di
CSL Behring
Biotherapies for Life®

COMUNICATO STAMPA

**GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE:
AI VIA 'AMORI RARI' IL PROGETTO DI NARRATIVA
EMOZIONALE PER LE PERSONE CON EMOFILIA**

CHIAMATA ALL'AZIONE PER TUTTI I PAZIENTI, RACCONTARE I LORO AMORI, LE STORIE DIVENTERANNO UN LIBRO

Roma, 28 febbraio 2022 - Una allegra mongolfiera seguita da tante lettere che aleggiano intorno, un viaggio sentimentale nelle storie di vita delle persone con emofilia. E' il progetto editoriale realizzato con il patrocinio delle Associazioni Fedemo e Paracelso per accendere i riflettori sulla normalità di chi vive con una malattia rara. Per guardare alle persone e ai loro vissuti, per mettere al centro l'umanità e le passioni e mostrare come non esista una barriera tra chi ha una malattia e chi è sano. Le persone hanno amori, passioni, sentimenti, emozioni, dolori, gioie in maniera simile in tutto il mondo e a tutte le latitudini.

Il Progetto realizzato con il contributo non condizionante di CSL Behring, azienda leader nel settore delle biotecnologie, prevede un contest sui principali social network per raccogliere le storie d'amore dei pazienti e dei loro caregivers.

L'amore 'in tutte le lingue del mondo' e in tutte le declinazioni: amore per una persona, un figlio, un genitore, un amico, un animale, un luogo, una attività. L'amore come massima espressione degli esseri viventi e anche massima aspirazione, anelito in cui siamo tutti uguali, amore come elemento che arricchisce l'esperienza umana e genera benessere (almeno sin che dura). "Oltre le difficoltà, i limiti, i percorsi, all'essenza le vite sono fatte anche di emozioni, gioie e delusioni. Siamo tutti esattamente uguali e vulnerabili" ha spiegato Johann Rossi Mason, mente del progetto.

Amori rari non è una gara né un concorso: "chiederemo alle persone e ai loro caregiver, partner o familiari di inviare racconti e/o testimonianze sul significato dell'amore nella loro vita. I testi, raccolti all'indirizzo email amorirari2022@gmail.com saranno poi consegnati ad un comitato di lettura composto da esperti e giornalisti, che esprimerà un gradimento tramite votazione su una scheda di lettura.

Hanno aderito al Progetto le giornaliste Annalisa Manduca storica conduttrice di Check up e Sara Ficocelli collaboratrice di Repubblica. A capo del Comitato di Lettura la sociologa Stefania Polvani, Presidente della Società Italiana di Medicina Narrativa: “La lingua ed il linguaggio servono a scambiare informazioni ma anche a creare relazioni, inoltre sono uno degli strumenti con cui l’essere umano esprime emozioni e creatività.”.

Con il progetto Amori Rari vogliamo esplorare un ambito ulteriore, quello della descrizione delle proprie emozioni ed esperienze oltre la malattia. La parte patologica dell’esistenza delle persone con emofilia per una volta viene accantonata, messa in secondo piano, rispetto alla quotidianità e all’umanità. Se le persone che convivono con una malattia cronica o inguaribile hanno esistenze più complesse degli altri, sono però uguali nello sperimentare sentimenti comuni a tutti gli esseri umani come l’amore per qualcosa o qualcuno. Il progetto Amori Rari fa capire come non ci sono mondi diversi, categorie o compartimenti stagni. Sarà un’esperienza molto interessante che potrebbe suggerirci sia l’esistenza di bisogni insoddisfatti che di ambiti di supporto sociale o psicologico.

Tutti i dettagli sono disponibili sulla pagina

<http://www.masonandpartners.it/mason/amorirari-2022/>

Il Comitato di Lettura prenderà in considerazione i primi 100 racconti pervenuti che rispetteranno i criteri previsti e li sottoporrà ad una scheda di gradimento al fine di selezionare le 20 storie che comporranno l’e-book.

Tra tutte le storie pervenute saranno selezionate quelle che andranno a far parte di un e-book, scaricabile gratuitamente e a disposizione di tutti i lettori dal titolo ‘amori rari’.

Ufficio stampa

Mason
& PARTNERS

• MEDIA RELATIONS •