

(RE)INSPIRATION / HYBRYD
IL 17 NOVEMBRE SI INAUGURA A FIRENZE LA MOSTRA
FOTOGRAFICA
DEDICATA AI RAGAZZI E ALLE RAGAZZE AFFETTI DA FIBROSI
CISTICA

L'esposizione fotografica sarà inaugurata il 17 novembre alle ore 19.00 e resterà visibile dal 18 al 23 novembre presso la Sala d'Arme di Palazzo Vecchio a Firenze.

FIRENZE, 10/11/2022 - La LIFC Toscana (Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV della Toscana) presenta con il patrocinio della Regione Toscana l'esposizione (Re)Inspiration / Hybryd: una speciale mostra fotografica dedicata in tutto e per tutto ai giovani affetti da fibrosi cistica.

La mostra composta da quasi 130 scatti sarà inaugurata il 17 novembre alle 19.00 presso la Sala D'Arme di Palazzo Vecchio a Firenze e sarà visitabile dal 18 al 23 novembre dalle 9.00 alle 19.00 nella stessa location.

Duplici è l'obiettivo della mostra: da un lato il coinvolgimento diretto, il supporto e l'inclusione sociale degli adolescenti affetti da fibrosi cistica, che sono protagonisti degli scatti; dall'altro la sensibilizzazione e l'avvicinamento del pubblico a questa malattia molto diffusa ma ancora poco conosciuta.

Il progetto della mostra fotografica nasce nel 2019 con i primi scatti di (Re)Inspiration, realizzati pro bono dal fotografo **Alessandro Galatoli** dello Yes Studio. Con la pandemia il progetto è stato bloccato ed ha trovato nuova vita con l'inclusione del nuovo progetto Hybryd di **Riccardo Mongiu**.

“L’idea da cui nasce la mostra (Re)Inspiration - afferma Andrea Bacci, Presidente della LIFC Toscana (mettiamo un virgolettato) - è quella di andare a toccare una fascia di età delicata sia fisicamente che psicologicamente, che spesso rifiuta la malattia, rischiando di trascurarsi o anche semplicemente di isolarsi e chiudersi in sé.

La fibrosi cistica non è una malattia immediatamente visibile e spesso è più facile per un adolescente fingere che non esista, con conseguenze anche potenzialmente drammatiche. Con (Re)Inspiration vogliamo parlare a questo pubblico, regalargli speranza e comprensione.

Come suggerisce il nome stesso, vogliamo “ispirarlo” a vivere la fibrosi cistica come una compagna di vita da accettare e da imparare a curare, non come un peso di cui vergognarsi o da cui finire schiacciati. Vogliamo evitare l’isolamento e promuovere il sentirsi parte di qualcosa.”

Il percorso fotografico di (Re)Inspiration mette in luce la fibrosi cistica in situazioni straordinarie, lontane dalla classica idea di ospedalizzazione, per far conoscere la malattia e far identificare i giovani in una visione della patologia positiva e piena di speranza. Ispirarli a vivere la loro vita al massimo includendo la fibrosi cistica e le sue cure.

Le opere di Hybryd invece si basano sull’utilizzo della fotografia ibrida per esaltare i segni della malattia. Questa tecnica fotografica permette, con l’aggiunta di alterazioni fisiche, di raggiungere una forte espressività, esaltando i contenuti ed accentuando il messaggio da trasmettere. Partendo da opere di artisti del passato vuole trasporre la realtà del corpo segnato dalla malattia, esaltando i segni che essa lascia in maniera visibile ed invisibile. I malati di FC passano attraverso un percorso di trasformazione costante: cure mediche, interventi chirurgici, analisi, isolamento, controllo delle relazioni sociali e interpersonali e molto altro. Questi processi lasciano su di loro un segno, sempre vivo e presente, ma allo stesso tempo trasformano chi vive questa realtà in qualcosa di diverso, più potente e più fragile allo stesso tempo, facendo dimenticare chi erano in precedenza per mutare in qualcosa di diverso e carico di maggiore consapevolezza.

Si tratta in conclusione di una mostra fotografica che mira a mettere in risalto il binomio “ragazzo/a e vita” e non più quello di “malato/a e malattia”.

L'accesso alla mostra è su donazione libera a sostegno dei progetti LIFC Toscana.

La mostra è stata realizzata con il **patrocinio della Regione Toscana** e il **contributo de La Marzocco**.

Si ringraziano per la collaborazione YES STUDIO del progetto (Re)Inspiration con i fotografi Alessandro Galatoli, Cosimo Bargellini, Alexandru Leteanu, e Rodolfo Chiostrini; Riccardo Mongiu e Diana Sorrento per il progetto Hybryd; Stefano Alemanno e Rodolfo Chiostrini, che hanno curato il progetto grafico, l'allestimento della mostra, la realizzazione degli slideshow e del libro (Re)Inspiration; AZEROprint; CAPPELLI Arti Grafiche; SidiCopy; Canyon Park; Centro Ippico Boccadarno; Teatro della Pergola; Teatro Verdi; Corteo Storico della Repubblica Fiorentina; Aeroclub Firenze “Luigi Gori”; Kristel Campaert; Luciano Ligabue.

Si ringraziano Giulia Nocchi e Clara Stefano; oltre a tutti i ragazzi e ragazze affetti da Fibrosi Cistica che si sono prestati come modelli: Stefano Baldassarri, Rebecca Berni, Niccolò Berti, Marco Carloni, Fabrizio Di Martino, Sindi Fili, Virginia Fiori, Luca Milicia, Giulia Nocchi e Alexandra Turbinschi.

COS'È LA FIBROSI CISTICA

La fibrosi cistica è la malattia genetica grave più diffusa nel mondo. È una patologia multiorgano, che colpisce soprattutto l'apparato respiratorio e quello digerente.

Chi nasce con la Fibrosi Cistica ha ereditato un gene difettoso sia dal padre sia dalla madre, spesso portatori sani del gene CFTR mutato. In Italia c'è un portatore sano ogni 25 persone circa. La coppia di portatori sani, a ogni gravidanza, ha una probabilità su quattro di avere un figlio malato.

I pazienti, fin da piccolissimi, devono sottoporsi a cure quotidiane che hanno lo scopo di rallentare il decorso della malattia polmonare, mantenere uno stato di nutrizione normale,

trattare le possibili complicanze. Il trattamento è impegnativo e faticoso, composto da esercizi di fisioterapia e riabilitazione respiratoria che impegnano dalle 3 alle 4 ore giornaliere, impattando fortemente nella vita quotidiana.

Non esiste ancora una cura definitiva, ma negli ultimi anni i progressi nella ricerca farmacologica hanno permesso di ottenere un miglioramento sorprendente della qualità e dell'aspettativa di vita.

LIFC TOSCANA ODV

La Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana ha lo scopo di prendersi cura dei malati e delle loro famiglie a 360°.

Interviene su tutti gli aspetti della malattia, in una visione di insieme che tutela al massimo i diritti dei malati. Dà supporto diretto alla persona per migliorare la qualità di vita e delle cure; aiuta le famiglie a gestire le complessità dei trattamenti e a trovare i sostegni anche economici per affrontarle; promuove e finanzia la ricerca scientifica; si impegna nella diffusione di una corretta e completa informazione sulla malattia e sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

Sostiene i pazienti nel percorso del trapianto - solitamente necessario - sia economicamente sia amministrativamente e avvia progetti di sensibilizzazione per la cultura del dono degli organi.

In qualità di Associazione Regionale, in collaborazione con la sede nazionale e il Centro Regionale del Meyer, Careggi ed i Centri di supporto di Livorno e Grosseto, sviluppa i rapporti

con le istituzioni locali in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi.

Contatti Responsabile Segreteria Sociale:

Dott.ssa Ilaria Mazzi

Cell. 329 6350841

e-mail: segrtoscanafc@meyer.it

SEDE: Via G. Caccini 13 – 50141 – Firenze (FI) - P.iva/C.F. 91006180466 – tel 055 410982

ACCOGLIENZA: email: segertoscanafc@meyer.it – cell. 3296350841

CONTATTI: - web: www.toscanafc.it - **C/C postale** n. 13668553

Registro Regionale Associazioni di Volontariato Sezione Città Metropolitana di Firenze N 960 Atto Dirigenziale n.1135 15/05/2018