



Malattie croniche e rare, "Il mio nuovo mondo" docufilm che dà voce a pazienti e caregiver

Descrizione

(Adnkronos) "Un racconto corale per promuovere una maggiore consapevolezza sul vissuto delle persone che convivono con patologie croniche e rare complesse e spesso poco conosciute. È il docufilm "Il mio nuovo mondo", presentato ieri alla Camera dei deputati ai rappresentanti delle istituzioni, delle associazioni pazienti e dei clinici. Realizzato da Telomero Produzioni con il contributo non condizionante di Chiesi Italia, il docufilm, scritto e diretto da Donatella Romani e Roberto Amato, valorizza il ruolo dell'informazione e della conoscenza nel contrasto allo stigma sociale e del percorso di cura. "Il mio nuovo mondo" sarà trasmesso in prima visione a fine novembre 2025 sui canali La7 e La7d (e in streaming su Rivedi La7), e da gennaio 2026 sarà disponibile su Amazon Prime Video.

Attraverso 6 capitoli, accompagnati dalla voce narrante dell'attrice Roberta Garzia, informa una nota il docufilm racconta le storie di 3 persone che vivono con epidermolisi bollosa, malattia di Fabry e broncopneumopatia cronica ostruttiva (Bpco), e della caregiver di una persona con asma grave. Il loro coinvolgimento è stato possibile grazie alla collaborazione con le associazioni di pazienti Aiaf Aps, presidente Stefania Tobaldini, guida con impegno e passione la comunità di pazienti che convivono con la malattia di Fabry; Debra Family, presidente Anna Faccin, paziente attiva nel sostegno alle persone che vivono con l'epidermolisi bollosa; Respiriamo insieme Aps, presidente Simona Barbaglia, caregiver e madre di un ragazzo affetto da asma grave e dal paziente Marco, affetto da Bpco.

Il racconto si arricchisce anche delle voci di 3 clinici: Giuseppe Argenziano, professore ordinario e direttore della Clinica Dermatologica dell'università della Campania Luigi Vanvitelli; Gianni Carraro, dirigente medico presso l'Uo di Nefrologia e dialisi, Azienda ospedaliera di Padova, e Paola Rogliani, professore ordinario e direttore della Uoc di Malattie dell'apparato respiratorio, Ptv dell'università di Roma Tor Vergata e presidente eletta della Società italiana di pneumologia (Sip).

I rappresentanti delle istituzioni, del terzo settore e le autorità convenute hanno espresso il loro sostegno al progetto. "Il grande valore sociale e culturale di questo progetto" ha affermato

l''onorevole Cristina Almici nasce dalla volontà di porre il tema delle patologie croniche e rare, della qualità della vita e della dignità delle persone che vi convivono quale motivo di riflessione collettiva e istituzionale. Dare voce alle storie tanto autentiche quanto a volte drammatiche è un atto di sensibilità non sempre comune e condivisa. Il confronto e la riflessione sull'importanza dell'informazione, della conoscenza e della solidarietà è uno strumento fondamentale per combattere lo stigma sociale e favorire una società più inclusiva e consapevole. Come rappresentante delle istituzioni, esprimo vivo apprezzamento per questo progetto che unisce la forza delle testimonianze e il linguaggio dell'arte, contribuendo in questo modo a diffondere la cultura della cura, del rispetto e della partecipazione, valorizzando il ruolo delle associazioni di pazienti e del mondo sanitario come pilastri di una rete di sostegno concreta e umana.

Ha aggiunto il senatore Alberto Barachini, sottosegretario alla Presidenza del Consiglio dei ministri: «Raccontare le storie di chi soffre di una malattia cronica e rara significa accendere la luce su ciò che è visibile e su ciò che è invisibile. Questo docufilm racconta il viaggio come un percorso di conoscenza di un mondo ancora troppo poco conosciuto. Come rappresentanti delle istituzioni, abbiamo il dovere di essere vicini a queste persone, perché la malattia coinvolge anche chi sta loro accanto. L'obiettivo è migliorare la qualità di vita dei malati, restituendo loro spazi e dignità. Siamo grati alla ricerca, che può offrire risposte alle malattie rare e vogliamo esprimere la nostra riconoscenza a chi lavora ogni giorno in questi ambiti».

«Con questo progetto, Chiesi Italia rinnova il proprio impegno nel promuovere una cultura della consapevolezza e dell'ascolto, dando valore all'esperienza di chi convive ogni giorno con la realtà della malattia» dichiara Raffaello Innocenti, Ceo & Managing Director di Chiesi Italia. «L'iniziativa rappresenta un contributo concreto verso una cultura della cura più inclusiva e condivisa, in linea con i nostri principi di Società Benefit e azienda certificata B Corp». «Il mio nuovo mondo», per i rappresentanti del terzo settore Aiaf, Debra Family e Respiriamo insieme Aps è un'opportunità concreta per far emergere le storie di chi vive ogni giorno con una malattia. Consente di far capire che dietro ogni diagnosi c'è una persona, una famiglia, una quotidianità fatta di sfide ma anche di conquiste. Raccontare significa dare dignità, creare consapevolezza e contrastare lo stigma: un passo importante verso una società più inclusiva e informata». Gli specialisti Argenziano, Carraro e Rogliani sottolineano: «Ogni giorno incontriamo pazienti che, grazie all'innovazione terapeutica, riescono a condurre una vita piena e attiva. Questo progetto evidenzia il valore della relazione tra medico e paziente, elemento centrale in ogni percorso di cura. La narrazione condivisa contribuisce a promuovere una maggiore consapevolezza del vissuto delle persone con patologie complesse, favorendo un approccio clinico sempre più attento agli aspetti umani, oltre che scientifici».

»

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Novembre 6, 2025

Autore

redazione

default watermark