

Malattie renali rare, a Milano Citylife installazione per guardarle da vicino

Descrizione

(Adnkronos) Prosegue, evolve e arriva nel distretto CityLife di Milano, Rare means Care, la campagna di Sobi Italia (Swedish Orphan Biovitrum Ab). Progettata per generare nel territorio consapevolezza e favorire la sensibilizzazione sulle patologie renali rare, spesso silenti, invisibili e ancora poco conosciute, la nuova fase dell'iniziativa si fonda su un concetto tanto semplice quanto fondamentale: le malattie rare richiedono vicinanza, non distanza. Per comprenderle davvero basta un primo passo: avvicinarsi, ascoltare e informarsi.

L'installazione, un imponente e inconfondibile monolite arancione, è stata concepita per suscitare la curiosità dei passanti, spiega in una nota la biofarmaceutica multinazionale specializzata in soluzioni dedicate a migliorare la vita delle persone con malattie rare. Da lontano, la struttura appare muta, dominata solo dal claim Rare means Care. Tuttavia, avvicinandosi, si scoprono 3 spioncini: chi sceglie di fare un passo avanti e guardare all'interno vede svelarsi il vero messaggio: i volti, le testimonianze e 3 storie di vita ispirate a persone che convivono quotidianamente con una patologia renale rara come la C3G (Glomerulopatia da C3) e la Ig-Mpgn primaria, invitando a riflettere su come, da vicino, diventi tutto più chiaro. Nello specifico continua la nota le 3 postazioni interne mettono in luce tre storie diverse di pazienti, ispirate alle storie reali di persone con patologia renale rara come C3G/Ig-Mpgn primaria o di un loro caregiver. I nomi sono di fantasia così come i ritratti sono di attori, ci è infatti dare voce alle esperienze di chi vive con queste patologie. C'è la voce di un papà, che racconta l'angoscia di fronte ai sintomi della figlia e il sollievo di una diagnosi che ha restituito chiarezza. C'è la testimonianza di un giovane uomo, che espone la difficoltà di condividere il peso di una patologia invisibile, che progrediva in silenzio, e di come tutto sia più semplice aprendosi agli altri. Infine, la storia di una donna che, dopo una strada di dubbi e incertezze, guarda finalmente al futuro.

Accanto all'installazione, Sobi ha previsto un punto informativo per accogliere i visitatori distribuire materiali informativi sulle patologie renali rare, ricordando come una diagnosi precoce possa fare davvero la differenza. L'attivazione a CityLife rappresenta il cuore di una ampia campagna multicanale con la quale l'azienda intende amplificare a livello nazionale il messaggio di Rare means Care, impegnandosi concretamente per la diffusione di una cultura dell'informazione e della consapevolezza pubblica sulle malattie rare.

In particolare, il focus di questa installazione sono la C3G e la glomerulonefrite membranoproliferativa da immunocomplessi primaria (Ig-Mpgn), malattie renali croniche rare la cui prognosi è complessivamente infausta, con circa il 50% dei pazienti che progredisce verso insufficienza renale entro 10 anni dalla diagnosi. Convogliare attenzione e la ricerca su queste patologie è fondamentale per contribuire alla riduzione del peso della malattia.

La rarità, per sua natura, rischia spesso di creare distanza, ma noi crediamo che l'unico modo per comprenderla sia avvicinarsi afferma Fabrizio Capetta, Vp e General Manager di Sobi Italia e

Grecia â?? Con questa nuova installazione di Rare Means Care, invitiamo concretamente le persone a fare un passo avanti, solo guardando da vicino, accorciando le distanze possiamo comprendere il reale impatto di queste patologie renali rare. PerchÃ© a oggi non si conoscono ancora abbastanza ed Ã¨ importante fare informazione per agevolare percorsi di diagnosi a oggi a volte ancora lunghi e complessi. L'espansione del nostro impegno in nefrologia rappresenta un passo naturale per Sobi, e ci impegna ad agire con determinazione per migliorare concretamente la qualitÃ di vita di queste persone, perchÃ© lâ??innovazione scientifica deve sempre essere accompagnata da una profonda consapevolezza socialeâ?•.

Per approfondire lâ??impegno in nefrologia di Sobi e ottenere maggiori informazioni sulla patologia, i visitatori possono inquadrare un QR code presente sui materiali distribuiti, o visitare il sito informativo dedicato. Le malattie rare rappresentano una sfida sanitaria e sociale di proporzioni globali. Con oltre 10mila patologie conosciute che colpiscono circa 400 milioni di persone nel mondo, la realtÃ Ã¨ che per il 95% di esse non esiste ancora una cura approvata. L'iniziativa â??Rare means Careâ?? si inserisce in un impegno piÃ¹ ampio di Sobi â?? Unite4Rare â?? verso le comunitÃ di pazienti e caregiver nelle malattie rare. â??Co-creata con le leadership delle comunitÃ di pazienti internazionali e il top management â?? conclude la nota â?? lâ??iniziativa si fonda sull'esperienza storica della Company e rafforza il coinvolgimento delle persone con malattia rara, definendo in modo chiaro lâ??impatto che si desidera generare e cosa pazienti e caregiver possono aspettarsi dalla farmaceutica. Parte integrante del Dna di Sobi, Unite4Rare riflette il suo impegno come leader globale nelle terapie innovative, guidati dai valori di cura, ambizione, responsabilitÃ , urgenza e collaborazioneâ?•.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Ottobre 8, 2026

Autore

redazione