

Io, 11p15.5 è la prima mostra che presenta ritratti di bambini e bambine che vivono la Sindrome di Beckwith-Wiedemann (BWS).

Chiunque abbia una caratteristica rara, o che la viva da vicino, sa cosa sia veramente la diversità. A volte crea problemi, ma conoscerla è anche un privilegio. Dal punto di vista di chi la vive è possibile imparare a capirne la forza e l'importanza.

Le persone affette da una sindrome genetica rara come la BWS vivono spesso un contesto comune, ma non necessariamente allo stesso modo. Ognuno sta nel mondo con le proprie caratteristiche uniche, con la propria diversità individuale.

Gli adulti, per agire nel migliore dei modi, nel tentativo di capire e di razionalizzare, di dare un nome ai problemi, a volte per esigenze dello strumento scientifico, a volte addirittura per non sentirsi soli, spesso generalizzano.

I bambini e ragazzi con la BWS, come i loro fratelli e sorelle che gli sono vicini da pari, vivono invece la cosa nel modo più vero, più semplice, su sé stessi, nella loro individualità. Quando si guardano allo specchio, quando sono ai controlli medici, non pensano al protocollo, al motivo per cui sono lì, al consensus medico condiviso. La BWS è una loro caratteristica.

L'individualità esiste sempre, anche all'interno della collettività. Ciò che si vuole mostrare è l'individualità dei bambini e dei ragazzi, che sono ognuno diverso, unico, anche nella propria famiglia, ristretta o allargata del mondo della BWS.

11p15.5 è la regione del cromosoma 11 nella quale sono identificabili le anomalie molecolari responsabili dello spettro della BWS.

Dael Maselli

Progetto fotografico di

Dael Maselli

In collaborazione con

Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann -AIBWS ODV



Si ringraziano

**Per la stampa su carta fotografica
all'alogenuro d'argento**
Fujifilm Italia

Per gli spazi e il supporto logistico
Comune di Forlì

