

Invito all'evento

“UN AMICO RARO”: UN CARTOON DI SUCCESSO DIVENTA TESTIMONIAL DI UNA PATOLOGIA RARA

***Gruppo Alconi, Rai Ragazzi e AIAF Onlus
insieme in un progetto di sensibilizzazione***



GIOVEDÌ 22 APRILE 2021
dalle 11.00 alle 13.00

EVENTO DEDICATO
ALLA MALATTIA DI ANDERSON-FABRY e
PRESENTAZIONE
DEL CARTONE ANIMATO

LEO DA VINCI
“UN AMICO RARO”



in diretta streaming sulle pagine Facebook
AIAF - Associazione Italiana Anderson-Fabry e
Gruppo Alconi - Animation Studios



Sono migliaia i bambini che ogni giorno guardano gli episodi della serie Leo da Vinci, mentre pochissime persone sanno cosa sia la Malattia di Anderson-Fabry, una malattia rara ad accumulo lisosomiale. Un problema, visto che pur essendo solo 700 i pazienti riconosciuti in Italia, sono molte di più le persone che ne sono affette, e una diagnosi tempestiva permetterebbe di intervenire con le terapie adeguate, evitando il degenerare della patologia. Ecco, dunque, l'idea di utilizzare un potente veicolo di divulgazione, un cartone animato di successo che raccoglie davanti al video ad ogni puntata migliaia di bambini e ragazzi ma anche le loro famiglie, per parlare della Malattia di Anderson-Fabry e dei suoi sintomi, con l'obiettivo di coinvolgere i genitori che nei loro figli vedono manifestazioni di dolore e problemi che non trovano spiegazione.

**Il progetto verrà presentato in occasione del Fabry Awareness Month,
nel corso di un evento che si svolgerà**

Giovedì 22 aprile 2021 dalle ore 11.00 alle 13.00

in diretta streaming sulla pagina Facebook di AIAF

<https://www.facebook.com/AIAF.Onlus/>

Parteciperanno insieme a **Stefania Tobaldini Presidente di AIAF**

(in presenza, in streaming o con messaggi videoregistrati):

Sen.ce Maria Elisabetta Alberti Casellati - Presidente del Senato della Repubblica;

On. Fabiana Dadone - Ministro per le Politiche Giovanili;

Sen.ce Paola Binetti - Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare;

On. Fabiola Bologna - Componente della XII Commissione Affari Sociali;

On. Lisa Noja - Componente della XII Commissione Affari Sociali;

Dott.ssa Manuela Lanzarin – Assessore alla Sanità Regione Veneto;

Prof. Federico Pieruzzi - Università degli Studi di Milano – Bicocca

Dott. Gianni Carraro e Dott. Nicola Vitturi - Azienda Ospedaliera di Padova

Dott. Luca Milano - Direttore Rai Ragazzi;

Dott Sergio Manfio e Dott. Francesco Manfio - Gruppo Alcuni;

Dott.ssa Cinzia Maria Bellettato - MetabERN

Nel corso dell'evento verrà **proiettata in anteprima assoluta la puntata speciale del cartoon “Leo da Vinci: un amico raro”** affrontando con gli ospiti tematiche relative alla patologia, alla qualità della vita dei pazienti, alla situazione in Europa e in Italia in tempo di Covid.

Moderano l'evento Giuliana Valerio, Giornalista, Responsabile della comunicazione per AIAF e Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Giornalista, Direttore di OMaR.

Per il suo alto valore sociale, il progetto ha ottenuto prestigiosi patrocini: Istituzionali (Regione Veneto, MetabERN, la Rete Europea Malattie Metaboliche Ereditarie e Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova), di Società Scientifiche (SIP-Società Italiana di Pediatria, SIN-Società Italiana di Neurologia, SIN-Società Italiana di Nefrologia, FIMP-Federazione Italiana Medici Pediatri, SIIA-Società Italiana di Ipertensione Arteriosa, SINCAR-Società Italiana di Nefrocardiologia, SIMMESN-Società Italiana Malattie Metaboliche e Screening Neonatale) e di Network Italiani ed Internazionali (ACP-Associazione Culturale Pediatri, Associazioni in Rete di Fondazione Telethon, Orphanet e FIN-Fabry International Network)

Il Progetto è stato realizzato con il contributo non condizionato di: Sanofi Genzyme, Takeda, Amicus, Chiesi, Idorsia, Sangamo, HNP Healthcare Network Partners e Italiassistenza.

Il programma in allegato

Ufficio Stampa

OMaR - Osservatorio Malattie Rare Cell. 334 3450475 – email melchionna@rarelab.eu

AIAF: Giuliana Valerio, cell 335.8140675, email info3@presscomunicazione.com

GRUPPO ALCUNI: Giovanna Masobello, cell 335.1211313, email giovanna.masobello@alcuni.it