

GIOVEDÌ 22 APRILE 2021 dalle 11.00 alle 13.00

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



in diretta streaming sulle pagine Facebook

AIAF - Associazione Italiana Anderson-Fabry e Gruppo Alcuni - Animation Studios

PROGRAMMA

Ore 11.00: Apertura dei lavori

INTRO: 'UN AMICO RARO'

Introduce **Stefania Tobaldini** – Presidente AIAF Onlus

Sessione moderata dalla Dott.ssa **Giuliana Valerio** – giornalista

SALUTI ISTITUZIONALI

Sen.ce Maria Elisabetta Alberti Casellati – Presidente del Senato della Repubblica (messaggio videoregistrato)

On. Fabiana Dadone – Ministro per le Politiche Giovanili

Dott.ssa Manuela Lanzarin – Assessore a Sanità-Servizi Sociali Regione del Veneto

FOCUS SULLA MALATTIA DI ANDERSON-FABRY

Dott. Gianni Carraro e Dott. Nicola Vitturi – Azienda

Ospedaliera di Padova

Ore 11.35: Il cartone animato

PROIEZIONE IN PRIMA ASSOLUTA DELL'EPISODIO

'UN AMICO RARO'

Sessione moderata da **Francesco Manfio** – DG Gruppo Alcuni

Stefania Tobaldini – Presidente AIAF Onlus: Nuovi strumenti e linguaggi per raccontare la malattia nel Fabry Awareness Month

Sergio Manfio – Direttore Creativo Gruppo Alcuni e **Dott. Luca**

Milano – Direttore Rai Ragazzi: Il percorso da "Leo Da Vinci"

all'episodio speciale "Un amico raro"

Ore 12.15: Vivere con la malattia di Fabry

Prof. Federico Pieruzzi – Coordinatore Comitato

Scientifico di AIAF Onlus: *Il Rapporto sulla Qualità di Vita dei Pazienti Anderson-Fabry*

Dott.ssa Cinzia Maria Bellettato – MetabERN: *L'impatto del Covid-19 sui pazienti, l'indagine Europea*

Ore 12.40: Tavola rotonda

MIGLIORARE LA VITA DELLE FAMIGLIE FABRY

Sessione moderata dalla **Dott.ssa Ilaria Ciancaleoni Bartoli** – Direttore di OMaR

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

Ore 13.00: Domande e conclusioni

Ufficio stampa: OMaR – Osservatorio Malattie Rare
Cell.: 334 3450475 – E-mail: melchionna@rarelab.eu