

#SINTOMINVERSI: >

Quando il testo di una canzone famosa può aiutare a far conoscere la Malattia di Anderson-Fabry

Com'è possibile far conoscere al pubblico una malattia rara attraverso le strofe di una celebre canzone? Ci ha provato l'Associazione Italiana Anderson-Fabry (AIAF APS), attraverso il Progetto #SINTOMINVERSI, una campagna di sensibilizzazione sulla Malattia di Anderson-Fabry una malattia genetica rara ancora poco conosciuta e difficile da diagnosticare.

«Lo stomaco ha resistito anche se non vuol mangiare. Ma c'è il dolore che sale, che sale e fa male» recitano i versi della nota canzone La notte, a firma di Giuseppe Anastasi, interpretata da Arisa al Festival di Sanremo nel 2012, dove si è aggiudicata il secondo posto. «Ora è allo stomaco, fegato, vomito, fingo ma c'è. » E ancora «Perché mi porto un dolore che sale, che sale. Si ferma sulle ginocchia che tremano, e so perché». E se fosse il sintomo di una malattia rara? Domanda in maniera provocatoria il messaggio della campagna.

Manifestazioni come nausea, vomito, dolori allo stomaco e vertigini sono



infatti alcuni dei sintomi precoci attraverso i quali la Malattia di Anderson-Fabry si può manifestare nei bambini. A questi si aggiungono altri sintomi molto invalidanti come cefalea, affaticamento, dolori alle mani e ai piedi, una ridotta capacità di sudare (ipodrosi), opacizzazione della cornea (occhio), disturbi dell'udito e comparsa sulla pelle di piccole macchie rosso scuro (angiocheratomi), fino ad arrivare, nelle fasi avanzate della malattia, al coinvolgimento di organi importanti come cuore e reni e del sistema nervoso (insufficienza renale, aritmie cardiache con ingrossamento del cuo-

re e aumento esponenziale di rischio di ictus ed episodi ischemici). Queste manifestazioni vengono spesso confuse con altre patologie e questo ritarda notevolmente la diagnosi corretta.



NESSUNO DEVE ESSERE LASCIATO SOLO

AIAF APS è l'Associazione Italiana di riferimento per le persone con la Malattia di Fabry. Si occupa di finanziare la ricerca scientifica, supportare le famiglie coinvolte da questa malattia e realizzare progetti per contribuire a migliorarne la qualità di vita. E' possibile supportare le attività di AIAF APS con il 5 per mille.

Per info:

www.aiaf-malattiadifabry.org



Un cartone animato per parlare ai ragazzi della Malattia Rara



La continua ricerca linguaggi innovativi per far conoscere la malattia di Fabry e anticipare il più possibile la diagnosi, ha portato AIAF a co-produrre e realizzare il cartone animato "Un amico raro", episodio speciale della serie "Leo da Vinci" in collaborazione con il Gruppo multidisciplinare per le Malattie Metaboliche dell'Adulto dell'AOU di Padova, Rai Ragazzi, Gruppo Alconi, e Cosmos Maya.

L'episodio racconta di un viaggio fantastico nel XV secolo di Fabrizio e del suo incontro con il giovane Leonardo Da Vinci, con il quale prova a scoprire la causa dei suoi inspiegabili sintomi legati alla Malattia di Fabry. Attraverso un cartone animato molto amato da bambini e ragazzi in Italia e all'estero, è stato possibile portare il tema della malattia rara ad un pubblico giovane, sensibilizzandolo attraverso una storia avvincente e con un linguaggio semplice e accattivante.

Il cortometraggio ha ricevuto molti premi e riconoscimenti: Miglior Cortometraggio di Animazione al Rare Disease International Film Festival Uno Sguardo Raro (2021), Miglior Progetto di Comunicazione al 1° Rare Disease Award del Forum Sistema Salute di Firenze (2021), Premio Speciale "La parola che cura" al Premio Letterario Angelo Zanibelli (2022) e Premio OMaR per la migliore Campagna di comunicazione (2022).

Per guardare l'episodio è possibile inquadrare il Qr code.

La Notte
(G. Anastasi)
© 2012 Warner Chappell Music Italiana S.r.l. / Pipshow S.r.l. / Guro S.r.l.
Su licenza di Warner Chappell Music Italiana S.r.l.

01 : 13 - 02 : 41

#SINTOMINVERSI

E SE FOSSE UN SINTOMO DI UNA MALATTIA RARA?

Contattaci

SINTOMI DELLA MALATTIA ANDERSON-FABRY:

- STANCHEZZA
- RONZIO ALLE ORECCHIE
- DOLORI ADDOMINALI
- BRUCIORE A MANI E PIEDI
- FEBBRE RICORRENTE
- PROBLEMI A CUORE E RENI

www.aiaf-malattiadifabry.org