

**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 Ilenia 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